UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS

MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

TATIANE BARBOSA BISPO DA SILVA

SIGNIFICADO DA DOR CRÔNICA PARA USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE SAÚDE EM SANTOS, SÃO PAULO.

SANTOS

2015

TATIANE BARBOSA BISPO DA SILVA

SIGNIFICADO DA DOR CRÔNICA PARA USUÁRIOS DE UM SERVIÇO DE SAÚDE EM SANTOS, SÃO PAULO.

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.ª Dra. Denise Martin

SANTOS

2015

Dedico este trabalho aos meus filhos Pietro e Isadora por todo carinho e compreensão. Sei que sempre posso voltar para casa e ter um novo encontro a cada dia com o seu amor!

AGRADECIMENTOS

Aos que de alguma maneira participaram deste percurso, me apoiando e impulsionando para mais esta conquista:

Deus, que sempre cuida dos caminhos por onde eu vou e me dá forças para seguir.

Meus filhos, por serem a luz da minha vida.

Meus familiares, em especial aos meus pais Maria Rosa e Geraldo, minha irmã Sheila e meu marido Fábio, pelo apoio em todos os momentos.

E minha orientadora Prof.ª Dra. Denise Martin, que com toda sua afetividade, paciência, sabedoria e incentivo me faz acreditar nas minhas potencialidades.

SUMÁRIO

LISTA DE ANEXOS.....06

RESUMO.....07

ABSTRACT.....09

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO.....11

1.1 - Interesse pelo tema.....12

1.2 - Estrutura do trabalho.....14

1.3 - Justificativa.....16

CAPÍTULO 2 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA DOR CRÔNICA.....20

CAPÍTULO 3 – OBJETIVOS E MÉTODOS.....29

Objetivos

3.1 - Objetivo Geral.....30

3.2 - Objetivos Específicos.....30

Métodos

3.3 - Instrumentos: Observação Participante e Entrevistas em Profundidade.....31

3.4 - Considerações Éticas.....33

3.5 - Análise dos Dados.....34

3.6 - Participantes da pesquisa.....34

CAPÍTULO 4 – DESCREVENDO O CAMPO......36

CAPÍTULO 5 – VIVER, SER E SENTIR A DOR..... 43

5.1 - O cuidado da dor nos serviços de saúde.....45

5.2 - O Apoio Social e a Dor Crônica.....57

5.3 - A dor que incapacita.....63

5.4 - A carga da dor.....66

5.5 - A integração entre crenças e sofrimento na Dor Crônica.....72

5.6 - O significado da dor e o convívio em grupo.....76

CAPÍTULO 6 - CONCLUSÃO.....83

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....87

ANEXOS.....97

LISTA DE ANEXOS

Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo B - Anamnese de pacientes com Dor Crônica

Anexo C - Roteiro de Observação

Anexo D - Roteiro de Entrevistas

Anexo E - Imagens

Anexo F - Parecer Consubstanciado CEP

RESUMO

A dor é considerada uma experiência subjetiva com aspectos multidimensionais não permanecendo restrita apenas a fatores biológicos. Cada pessoa confere significado à dor de acordo com a sua cultura, estabelecendo sanções individuais e sociais quanto à tolerância e reações frente à dor, motivado por padrões do que é socialmente aceito.

Objetivo: Analisar o significado da dor para pacientes diagnosticados com dor crônica em um Ambulatório de Especialidades Médicas do município de Santos.

Métodos: Foi realizada uma pesquisa qualitativa fundamentada na Antropologia. As técnicas utilizadas na pesquisa foram: observação etnográfica e entrevistas em profundidade.

Resultados: Foi possível verificar a importância de uma assistência que contemple o olhar integral aos pacientes. Observa-se que a relação entre os usuários e os serviços de saúde necessita de uma maior aproximação no que diz respeito ao conhecimento das especificidades inerentes ao cuidado da dor crônica e o respeito às limitações manifestadas pelos pacientes. A incapacidade causada pela dor crônica compromete a vida do paciente em diversos cenários, refletindo em seu orçamento, convívio social, atividades cotidianas e bem-estar emocional e psicológico, entre outras dimensões. A interação entre fatores sociais, culturais e biológicos na expressão e sentimento da dor revela que a sua experiência está profundamente ligada à história de vida e sofrimento dos sujeitos, influenciando no

seu desencadeamento e controle.

Conclusão: O grupo estudado, em sua totalidade, refere que o convívio entre eles na realização dos encontros na unidade de saúde serve como base para o enfrentamento da dor. Os pacientes obtêm subsídios para lidar com a dor por meio da troca de experiências e apoio mútuo, partilhando seu significado e expondo entre si técnicas e estratégias para alívio da dor que vão além da medicina tradicional e não se limitam ao tratamento prescrito ambulatorialmente. Eles buscam o alívio da dor por meio de terapias alternativas, hábitos, ações e comportamentos que se mostram eficientes para outros participantes de acordo com experiências compartilhadas.

Palavras Chave: Dor Crônica, Cultura, Antropologia Médica, Serviços de Saúde.

ABSTRACT

Pain is considered to be a unique subjective experience with multidimensional aspects not only determined by biological factors. It is given a certain significance according to one´s culture, based on socially accepted patterns that establishes individual and social sanctions, when it comes to tolerating and reacting to pain.

Aim: To analyze pain significance to chronic pain patients in a Public Specialty Health Service, in Santos, São Paulo, Brazil.

Method: Qualitative Anthropological Research. Techniques: ethnographic observation and in depth interview.

Results: Patient-centered care is of the utmost importance in order to provide a thorough evaluation and assistance. There must be a stronger connection between medical knowledge within chronic pain care and the patients` limitations. Chronic pain compromises many dimensions of the individuals` lives. It impacts their financial condition, social life, daily activities, emotional and psychological well-being. Their suffering is intimately related to their life experiences, which can be observed once the interaction between social, cultural and biological factors reflects on the pain outbreak and control.

Conclusion: The subjects in the group under study, in all, claim that attending the meetings at the health center gives them support to face the pain by sharing their experiences and supporting one another. They discuss non-conventional strategies and techniques to relieve the pain, and go beyond the indicated treatment, sharing

their successful experiences applying alternative therapy, habits, actions and behaviour.

Key-Words: Chronic Pain, Culture, Medical Anthropology, Health Services.

CAPÍTULO 1 - INTRODUÇÃO

"A dor procura o Outro, procura escuta, contato, palavras, uma linguagem que a contenha e que a torne suportável... Procura sentido para poder ser sentida."

Manuela Fleming, 2003

1.1 - Interesse pelo tema

Meu interesse pelo tema abordado neste estudo surgiu da minha experiência profissional (ainda que recente) com pacientes portadores de dor crônica.

Sou enfermeira atuante em saúde pública, exercendo minha função em um ambulatório de especialidades médicas do município de Santos.

Em 2013, fui convidada, pela psicóloga do serviço a implantar um Grupo de Dor Crônica na unidade.

Ao iniciar o planejamento para a construção das atividades do grupo, realizei um breve levantamento bibliográfico sobre as políticas públicas direcionadas ao cuidado da dor crônica. Esse primeiro contato me despertou a vontade de compreender melhor a experiência de viver com dor e quais as estratégias utilizadas pelos pacientes para lidar com essa questão no dia a dia.

O passo seguinte ao planejamento das atividades a serem realizadas e ao fluxo a ser seguido, foi a recepção inicial e primeiro contato com esses pacientes. Na época, realizamos anamnese com a finalidade de caracterizar o nosso público e conhecer melhor quem seriam as pessoas atendidas, seus anseios e expectativas.

Esta etapa foi importante para eu me questionar sobre o universo cultural no qual se inseriam estes pacientes. Percebi que a minha visão da dor, como enfermeira, focada na dor biológica que precisava de uma “assistência” - no sentido prático da palavra - não abarcaria a imensidão de sentidos contidos naquele sofrimento.

Senti a necessidade de aprofundar e ampliar meus conhecimentos para além dos limites biológicos da dor, para que desse modo, o meu olhar fosse “treinado” a perceber o que não se apresenta, o que está aquém do esperado e incutido nos diversos modos de sentir e viver a dor. E isso tem sido um exercício diário.

Nas conversas com os pacientes, pude verificar que seu modo de inserção na sociedade está intimamente ligado à maneira como os sujeitos compreendem as representações da dor.

O meu interesse em descobrir o conteúdo expresso através da fala e observação dos pacientes, teve por finalidade compreender essa rede de significados por meio das quais os homens dão sentido às suas experiências, como descrito por Geertz (1989):

> (...) o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado. (GEERTZ, 1989, p. 212)

Além dos desafios apresentados acima, outro ponto trabalhado neste estudo foi o distanciamento do meu universo de prática para que se constituísse e desenvolvesse o papel de pesquisadora no campo de estudo. Busquei compreender as dimensões culturais do processo saúde-doença por meio da pesquisa etnográfica, estando inserida diretamente no cotidiano dos sujeitos, observando e participando com eles de sua experiência em lidar com a dor.

1.2 – Estrutura do trabalho

O trabalho está estruturado em seis capítulos. Neste primeiro capítulo apresento os caminhos que me levaram à aproximação com a problemática da dor crônica por meio da minha prática profissional. Participando ativamente da condução do grupo de dor realizado no serviço de saúde do qual faço parte, pude descobrir um amplo e abrangente universo de significações específicos aos que sofrem de dor. Este primeiro capítulo conta ainda, com uma breve justificativa da pesquisa demonstrando a relevância do tema e a contribuição da visão antropológica ao assunto proposto.

No segundo capítulo inicio um enquadramento teórico da dor, de modo a explicitar o reconhecimento da dor crônica como um problema de saúde pública e os contrapontos entre o ponto de vista biologicista e a perspectiva cultural na produção do conhecimento.

No terceiro capítulo apresento os objetivos específicos propostos na pesquisa e o objetivo geral que contemplou analisar o significado da dor para pacientes diagnosticados com dor crônica em um Ambulatório de Especialidades Médicas do município de Santos. O capítulo foi utilizado ainda, para explicar o método empregado na pesquisa, além de delinear o perfil dos participantes.

No quarto capítulo realizei a descrição do campo, situando referências relacionadas ao município de ação, o entorno do serviço de saúde, a dinâmica e os fluxos da unidade, os profissionais atuantes no local e como se dá a circulação dos usuários neste contexto.

No quinto capítulo busquei dar ênfase aos relatos dos participantes, com o intuito de evidenciar as impressões relacionadas à dor crônica por meio da perspectiva do indivíduo que convive diariamente com ela. A finalidade da exposição deste conteúdo foi a possibilidade de se pensar o papel do doente a partir de suas próprias significações. Para tanto, os relatos dos participantes foram lidos exaustivamente fazendo emergir categorias de sentido, para que a análise e interpretação das experiências relatadas correspondessem ao significado expresso no conteúdo apreendido em campo.

Por fim, no sexto capítulo deste estudo apresento a conclusão da pesquisa, que expõe o contexto ao qual estes indivíduos estão inseridos no grupo de dor crônica, onde ao olhar ao seu redor eles se sentem entre pares e se reconhecem no discurso do outro. A partir desta conexão, o viver com dor obtém um significado em comum a todos os que ali estão.

1.3 – Justificativa

A dor é definida pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP - International Association for the Study of Pain, 1979) como uma experiência sensorial e emocional desagradável, descrita em termos de uma lesão tecidual real, ou potencial. Sua experiência é subjetiva e os indivíduos tendem a descrevê-la a partir de suas experiências anteriores.

Tendo em vista que a dor se expressa de diferentes modos e pode apresentar diversas etiologias, é possível dizer que uma das principais características que se manifesta é a experiência compartilhada que surge dessa multiplicidade de fatores inerentes ao sentimento de dor.

A presença da dor crônica como problema de saúde pública tem sido evidenciada em estudos internacionais, que apontam prevalências entre 7% e 46% na população geral e em aproximadamente 30% dos pacientes atendidos em serviços de atenção primária à saúde (ELIOT *et al.,* 1999; BLYTH *et al*., 2001; HASSELSTROM, LIU-PALMGRENB, RASJO-WRAAKR, 2002).

A visão do paciente, suas experiências, sentimentos e percepções sobre a dor ficam excluídos dos estudos da área.

Grande parcela da produção científica relacionada ao cuidado da dor crônica diz respeito ao seu aspecto biológico, com a realização de estudos sobre escalas de dor a serem aplicadas, medicações de melhor efeito no controle da dor, relação entre a dor e outras comorbidades; entre outros estudos que em sua maioria contam com uma abordagem quantitativa e focada na fisiopatologia da dor e terapias a

serem empregadas (LIN *et al*., 2001; PIMENTA e TEIXEIRA, 1996; POSSO *et al*., 2013; SALLUM, GARCIA e SANCHES, 2012).

Sarti (2001) sugere que, ao cuidar da dor, se busque um olhar no sentido de se ter em conta que ela se estabelece simbolicamente. Tendo, portanto, um significado para quem a experimenta. Tal percepção pode contribuir para beneficiar a prática da assistência à dor, pois sabe-se que nela se manifesta, concomitantemente, a singularidade do sujeito, sua dor, a particularidade da cultura na qual se revela, e a universalidade da condição humana, incapaz de fugir de sua realidade implacável.

Desta forma, apenas com assistência não seria possível suprir o cuidado e a atenção que exigem as especificidades de cada indivíduo. Assim, a abordagem terapêutica empregada no cuidado da dor crônica merece ser pensada por meio da integralidade, de modo que ultrapasse a experiência individual de sofrimento para que haja uma compreensão ampliada das necessidades de saúde.

De acordo com Bueno (2013), a integralidade e o olhar ampliado ao paciente devem estar presentes nas investigações acadêmicas voltadas para a construção das práticas de atenção, princípios da gestão e organização das políticas de saúde.

Tal compreensão pressupõe o envolvimento da equipe de saúde na criação de um projeto terapêutico baseado não apenas em seus conhecimentos, mas compartilhado com o usuário levando em consideração suas percepções, sofrimentos e expectativas. (MATTOS, 2004)

A perspectiva dos pacientes portadores de dor crônica constitui-se em um assunto pouco explorado no meio científico, fazendo-se necessária uma abordagem

que possa dar voz ao indivíduo portador de dor crônica e às experiências do seu cotidiano.

A forma como as pessoas respondem ao sofrimento varia de acordo com o grupo da qual fazem parte. Duarte (2003), afirma que os indivíduos possuem um “mercado simbólico” de respostas frente às perturbações, evidenciando a importância da abordagem cultural em todos os aspectos de atenção à saúde.

Neste plano de entendimento, a dor manifestada com expressões culturais e linguísticas inerentes a cada sociedade demonstra muito além de uma perturbação física. As relações sociais e o meio em que vivem os portadores de dor crônica influenciam diretamente o modo de sentir, viver e expressar a dor. Neste panorama, o sofrimento adquire um sentido mais abrangente relacionado à questões físico-morais.

Sendo assim, a interpretação e o sentimento da dor variam conforme o significado conferido a ela, podendo em alguns casos, inclusive, ser potencializada ou amenizada por fatores externos experimentados cultural ou socialmente, não restringindo-se somente à esfera biológica dos indivíduos.

Deste modo, a abordagem antropológica proporciona um novo modo de se pensar as questões relacionadas aos conceitos de saúde-doença tradicionais, agregando à esta construção a experiência dos sujeitos e seus aspectos psicossociais (GUALDA, BERGAMASCO, 2004).

A realização deste estudo justifica-se pela contribuição da perspectiva antropológica ao modo de se pensar a experiência vivenciada no cotidiano dos portadores de dor crônica, com o intuito de que seja estabelecida uma interlocução entre o cuidado à população que sofre de dor crônica e as necessidades dos indivíduos.

CAPÍTULO 2 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO DA DOR CRÔNICA

"Os que se encantam com a prática sem a ciência são como os timoneiros que entram no navio sem timão nem bússola, nunca tendo certeza do seu destino."

Leonardo da Vinci

O foco ao buscar as bases teóricas sobre a dor crônica para este estudo, foi apresentar o estado da arte das publicações relacionadas ao tema em seus principais aspectos, com a finalidade de compreensão do problema, justificativa e relevância da pesquisa.

A estrutura do texto foi conduzida de modo a explicitar o reconhecimento da dor crônica como um problema de saúde pública e os contrapontos entre o ponto de vista biologicista e a perspectiva cultural na produção do conhecimento.

A dor tem papel fundamental em nosso cotidiano, uma vez que fisiologicamente consiste em um sinal de atenção para alterações no organismo. Entretanto, quando ultrapassa o período de agudização permanecendo seus sintomas, pode ser caracterizado o quadro de doença crônica. É importante diferenciar a dor aguda da crônica. A dor aguda é considerada fisiológica, como um sinal de alerta, tendo duração restrita no tempo e espaço, interrompendo com a resolução do processo doloroso. Já a dor crônica não tem a finalidade biológica de alerta e sobrevivência e é considerada legitimamente como uma doença (BENNETT *et al.*, 2006).

Com relação ao aspecto temporal, as definições variam quanto ao tempo de duração, que é o elemento de diferenciação entre a dor aguda e a crônica. Ainda que controversos, os limites temporais de dor definidos pelo Comitê de Taxonomia da Associação Internacional para o Estudo da Dor são: duração menor que um mês; de um a seis meses; e mais de seis meses (TEIXEIRA *et al*., 2003). A dor crônica é principalmente reconhecida quando sua duração excede seis meses.

O objetivo terapêutico do tratamento da dor crônica gira em torno de que o indivíduo retorne às atividades cotidianas, saia do isolamento social e recupere sua função cotidiana, apesar da permanência da dor.

O tratamento da dor crônica tem se caracterizado pelo seu alto custo; mais recentemente, discute-se sua efetividade, assim como a proposta de ações públicas de assistência à saúde específicas para esse caso. Os estudos demonstram que os custos da dor crônica para a sociedade são consideráveis. Tanto as despesas médicas diretas, como a perda de produtividade, acarretando com isso afastamentos e aposentadorias precoces que afetam a situação econômica (BERKER et al., 2000; COHEN, CAMPBELL, 1996).

A dor crônica se caracteriza como um problema de saúde pública, visto que, ao ultrapassar o status de doença aguda para doença crônica, tem elevado seu potencial de gerar a incapacidade dos indivíduos e a maior necessidade de investimento em políticas públicas que serão utilizadas permanentemente.

Tal fato é seguido pela crescente demanda por serviços de saúde e pela concentração de recursos tecnológicos para a abordagem da dor e da incapacidade e sofrimento decorrentes dela (LIMA e TRAD, 2008).

De acordo com Vlainich *et al*. (2010) essa demanda não se restringe ao valor dos medicamentos utilizados, vários outros motivos de custo estão envolvidos, como consultas, exames complementares, procedimentos (fisioterapia, psicoterapia, bloqueio, intervenção cirúrgica) e internação.

O tratamento da dor crônica pode contar ainda com diversos modelos terapêuticos, incluindo as práticas não convencionais, como por exemplo as

terapias alternativas: acupuntura, massoterapia, musicoterapia, pilates, Terapia Cognitivo Comportamental, hipnose, entre outros (VANDENBERGHE, 2005; NEUBERN, 2013; LIMA e TRAD, 2011).

As ações públicas direcionadas à dor crônica em sua imensa maioria se concentram no campo da intervenção, atuando somente de forma a buscar o alívio da dor com terapias paliativas no tratamento da doença já avançada.

Em estudo de caráter transversal com foco em usuários da Estratégia de Saúde da Família Dr. Roberto Binato na cidade de Santa Maria-RS, foi investigada a prevalência de dor crônica entre os usuários do serviço. Dentre os indivíduos entrevistados 37,8% possuíam dor crônica, a média de idade foi de 46,3 ± 16,4 anos, com predominância feminina (87%). O estudo concluiu que a dor crônica afeta diretamente a funcionalidade e a qualidade de vida dos indivíduos e devido à sua elevada prevalência é necessária maior atenção dos profissionais que atuam na rede pública de atenção básica para que o diagnóstico e tratamento obtenha resultados (RUVIARO e FILIPPIN, 2012).

Ainda com foco na atenção primária à saúde, dados obtidos em estudo realizado por Mata *et al.* (2011) revelam que dor e funcionalidade são elementos pouco analisados na atenção básica à saúde, embora se constituam como representação direta de saúde e de afetarem as atividades da vida cotidiana e laboral dos indivíduos, influenciando inteiramente a qualidade de vida. A pesquisa ressalta a necessidade de que os serviços de saúde voltem suas ações para essa questão. Os resultados obtidos sugerem que o processo de trabalho ocorra enfocando, sobretudo, as ações de promoção e prevenção para evitar um

adoecimento maior desses indivíduos identificando tais dificuldades no dia a dia do trabalho, escutando os indivíduos e famílias assistidos pela rede de atenção primária; para que em seguida se possa buscar solucioná-las de forma criativa.

Nesse aspecto, o paciente e o profissional de saúde envolvem-se em uma relação da qual as duas partes são importantes no cuidado.

Nesta relação, a compreensão do cuidado da dor se constitui de um processo físico e emocional, uma linguagem situada num contexto simultaneamente sociocultural e biológico (LIMA, 2008).

DOR E CULTURA

Ainda que a dor seja um fator sentido individualmente, ela se constitui em uma experiência corporal. Castro (1987), define que o social não é simplesmente agregado ao corpo, como um sustentáculo inanimado, ele cria este corpo, fazendo com que ele seja submetido a processos periódicos intencionais de “fabricação”.

Nesta perspectiva, o corpo torna-se meio de expressão e ligação entre indivíduo e sociedade, representando através dele características culturais do grupo do qual faz parte, conforme demonstra Lévi-Strauss:

> (...) concepções que querem ver no homem um produto de seu corpo, mostrar-se-ia, ao contrário, que é o homem que, sempre e em toda parte, soube fazer de seu corpo um produto de suas técnicas e de suas representações. (LÉVI-STRAUSS, 1974)

Sarti (2001) vem confirmar tal colocação, ao expor que o corpo é constituído pelo social, dessa forma implicando em como o ser humano sente e vivencia a dor, ressaltando que não apenas os sentimentos, mas também a expressão da dor é regida por códigos culturais.

Rodrigues (1998) afirma que o sofrimento não faz referência unicamente aos indivíduos, mas aos grupos, tendo em vista que só é efetivo e tem significado quando se encontra inserido em um contexto socialmente estabelecido. Sendo assim, cada sociedade vai definir como os indivíduos irão expressar seus sentimentos e emoções, isso ocorre também com a dor.

A tolerância aos estímulos dolorosos e os limites de resistência se expõem de diferentes modos em diferentes culturas, ultrapassando os limites biológicos, podendo aumentar ou diminuir de acordo com aquilo que se espera de cada indivíduo.

As técnicas e comportamentos aprendidos e passados adiante como tradição, fundam-se sobre diversas sinergias nervosas e musculares que compõem verdadeiros sistemas, solidários de todo um contexto sociológico (LÉVI-STRAUSS, 1974).

Desta forma, os processos de adoecimento e sofrimento se encontram diretamente ligados à cultura e costumes dos indivíduos e com isso vão além da perspectiva exclusivamente orgânica das patologias.

Segundo Lévi-Strauss:

> O esforço "irrealizável", a dor "intolerável", o prazer "extraordinário" são menos função de particularidades individuais que de critérios sancionados pela aprovação ou a desaprovação coletiva. (LÉVI-STRAUSS, 1974)

Por meio da análise cultural evidencia-se a forte influência dos fatores extrínsecos à biologia ao modo de viver e sentir a dor. Neste sentido, os códigos culturais impostos ao coletivo afetam diretamente no processo saúde-doença experimentado pelos indivíduos e na maneira como estes expressam e vivenciam o sofrimento.

Em diferentes lugares do mundo a dor é utilizada simbolicamente para definir beleza, maturidade e pertencimento social. De acordo com Rodrigues (1983) toda sociedade estabelece procedimentos rituais com a finalidade de controlar os momentos transitórios e intersticiais dos indivíduos. Neste sentido, é esperado dos que são submetidos aos ritos de transição social que apresentem características e resistência superiores ao seu estado anterior, sendo assim, são expostos ao frio intenso, sofrem mutilações, são submetidos à jejum, picadas de insetos, surras, entre outros processos que causam estranhamento e repulsa aos nossos costumes.

À compreensão, que se opõe à reflexão inerente à diversidade contida nas sociedades e culturas, adotando a concepção de que apenas uma, ou a sua, sociedade corresponde aos valores considerados corretos do que é bom e aceitável, designa-se o conceito de etnocentrismo (NAKAMURA, 2011).

Lévi-Strauss (1993) descreve o etnocentrismo como o ato de repelir sem motivo aparente as formas culturais: morais, religiosas, sociais e estéticas que não

se assemelham com as quais nos identificamos, com a expressão de reações grosseiras e repulsa diante de maneiras de viver, crer ou pensar que nos são estranhas.

O modo de pensar antropológico permite que a alteridade seja colocada em prática, e que, ao entrar em contato com culturas diferentes os juízos de valores sejam domesticados e não somente baseados em uma determinada vivência ou cultura, buscando compreender a motivação e sentidos atribuídos pelos sujeitos, sem julgamentos, simplesmente reconhecendo-os como diferentes (LANGDON e WIIK, 2010). A este modo de pensar e agir denomina-se relativismo cultural, onde cada situação vivenciada é colocada sob a luz da diversidade, relativizando de acordo com o que faz sentido para cada sociedade.

Deslocando este raciocínio para a compreensão da dor, é possível dizer que cada indivíduo confere significado à sua dor de acordo com a sua cultura e o meio no qual está inserido, estabelecendo sanções individuais e sociais quanto à tolerância e reações frente à dor, motivado por padrões do que é socialmente aceito.

Um outro aspecto importante da dor encontrado na literatura refere-se às questões de gênero. A bibliografia mostra que o gênero feminino é o mais atingido pela dor crônica, norteando a necessidade de estudos mais aprofundados nessa temática específica (KRELING, CRUZ e PIMENTA, 2006; CIPRIANO, ALMEIDA e VALL, 2011; RUVIARO e FILIPPIN, 2012; FORNI *et al* 2012; GARCIA, VIEIRA e GARCIA, 2013).

De acordo com estes estudos, a dor crônica pode afetar as mulheres em grande parte, devido a fatores hormonais, genéticos e sociais. Em virtude do papel assumido pela mulher na atualidade em sociedade, ao acúmulo de tarefas e à sobrecarga de cumprir dupla ou tripla jornada, surge a necessidade de uma maior atenção à exposição ao risco de comprometimento de sua saúde. Paralelamente ao exposto, é necessária a observação às tensões relacionadas aos papéis exercidos pelas mulheres nas relações sociais e de gênero que influenciam diretamente no desenvolvimento e na experiência do sofrimento.

Conforme apresentado, a produção científica relacionada à dor crônica conta com diversos enfoques de estudo. No entanto, tais abordagens se distanciam do objeto de estudo proposto nesta pesquisa: a dor crônica através do seu significado cultural.

Ainda que grande parcela dos artigos evidencie a importância do olhar integral à dor crônica, não foram encontrados estudos que relatem as percepções dos portadores. Desta forma, este estudo busca preencher parte desta lacuna no conhecimento.

A revisão da literatura contou com a colaboração da aluna de graduação em psicologia Bárbara Paiva Rocha, por meio de projeto de Iniciação Científica (PIBIC) com financiamento do CNPq, atrelado ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Católica de Santos. Foram realizadas buscas nas bases de dados: Lilacs, Scielo, Periódicos Capes e Bireme, por estudos publicados no período de 1990 a 2014.

CAPÍTULO 3 – OBJETIVOS E MÉTODOS

"O sábio não é o homem que fornece as verdadeiras respostas; é o que formula as verdadeiras perguntas."

Lévi-Strauss

Objetivos

3.1 - Objetivo Geral

- Analisar o significado da dor para pacientes diagnosticados com dor crônica em um Ambulatório de Especialidades Médicas do município de Santos.

3.2 - Objetivos Específicos

- Identificar como os pacientes portadores de dor crônica vivenciam essa experiência;

- Analisar como o usuário utiliza o serviço de saúde e quais as estratégias adotadas para conviver com a dor.

A proposta do trabalho aqui apresentado foi de se realizar uma análise antropológica sobre a experiência vivenciada no cotidiano dos portadores de dor crônica.

Métodos

O processo de construção do objeto deste estudo ocorreu por meio da realização de pesquisa qualitativa, fundamentada na Antropologia, no Ambulatório de Especialidades Médicas da Prefeitura de Santos, com os pacientes portadores de dor crônica atendidos no Grupo de Dor Crônica da unidade.

3.3 - Instrumentos: Observação Participante e Entrevistas em Profundidade

Foi realizada uma etnografia em serviço de saúde por meio das técnicas de observação participante e entrevistas em profundidade no período que compreendeu os anos 2014/2015.

De acordo com Helman (2003), a antropologia médica analisa como as crenças e práticas relacionam-se com as alterações psicológicas e biológicas no organismo humano nos processos de saúde e doença e considerando os diferentes grupos sociais.

Como mostrado anteriormente, a abordagem teórica trabalhada neste estudo está focada no conceito de cultura, buscando empenhar-se em não somente aferir dados referentes ao significado da dor relatado pelos sujeitos, mas em aprofundar-se no seu convívio, ações, gestos e falas de acordo com o sentido conferidos por eles.

A observação participante consiste em uma técnica de investigação social em que o observador partilha, de acordo com as possibilidades, as atividades, as ocasiões, os interesses e os afetos de um grupo de pessoas ou de uma comunidade. Esta técnica permite a captação das significações e das experiências subjetivas dos próprios intervenientes no processo de interação social (ANGUERA, 1985).

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, para que durante a análise não fossem perdidas argumentações expressivas relatadas frente às experiências vivenciadas no dia-a-dia dos pacientes.

Oliveira (1996) refere que:

> (...) o pesquisador busca interpretar a sociedade e a cultura do Outro "de dentro", em sua verdadeira interioridade. Tentando penetrar nas formas de vida que lhe são estranhas, a vivência que delas passa a ter cumpre uma função estratégica no ato de elaboração do texto, uma vez que essa vivência – só assegurada pela observação participante "estando lá" passa a ser evocada durante toda a interpretação do material etnográfico no processo de sua inscrição no discurso da disciplina (OLIVEIRA, 1996, p.34).

Dessa maneira, os "óculos teóricos" necessários ao modo de produzir conhecimento no campo da antropologia devem modular a observação, a percepção e a interpretação em todas as etapas que compõem a pesquisa, evitando que se tome a técnica no lugar do método (NAKAMURA, 2011).

Durante a realização da pesquisa foi possível trabalhar as tensões relacionadas ao lugar do pesquisador inserido em seu campo de atividade. A familiaridade com o objeto de estudo aqui apresentado possibilitou um exercício de reflexão sobre o distanciamento e a proximidade do pesquisador com o universo observado, trabalhada por meio das teorias antropológicas.

> (...) vestir a capa de etnólogo é aprender a realizar uma dupla tarefa que pode ser grosseiramente contida nas seguintes fórmulas: (a) transformar o exótico no familiar e/ou (b) transformar o familiar em exótico (...) As duas transformações estão, pois, intimamente relacionadas e ambas sujeitas a uma série de resíduos, nunca sendo realmente perfeitas. De fato, o exótico nunca pode

> passar a ser familiar; e o familiar nunca deixa de ser exótico. (Da Matta, 1978, p. 28-29.)

Além do exercício de distanciamento e proximidade do meu objeto de estudo, outro desafio encontrado na realização da pesquisa foi o de transcender as bases de minha formação acadêmica em ciências biológicas, mais especificamente na enfermagem e ingressar pelo campo da experiência nas ciências sociais. Meu objetivo nesta construção pessoal e acadêmica do conhecimento foi, reconhecendo meus limites, estabelecer uma aproximação e um diálogo entre as duas áreas do conhecimento a partir da minha prática profissional aliada à teoria especialmente valorizada nas ciências sociais.

3.4 - Considerações Éticas

Existiram diversas questões éticas relacionadas aos temas tratados no projeto que foram respeitadas durante a pesquisa de campo.

No tocante às entrevistas com pacientes portadores de dor crônica, foi formalizado o compromisso de não divulgar nomes ou dados respectivos aos entrevistados, assim como somente foram realizadas entrevistas com indivíduos que consentiram em conversar sobre o tema, aos quais foram feitas perguntas sem exigência de resposta. O desenvolvimento da pesquisa respeitou os direitos dos entrevistados nesses e em outros aspectos.

As entrevistas foram gravadas, sempre com o pedido ao entrevistado de adotar um pseudônimo. No caso do participante não se importar em divulgar seu nome, ainda assim o entrevistado foi identificado por iniciais e por idade. Todos os participantes da pesquisa assinaram e receberam uma segunda via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em anexo). O projeto foi aprovado no comitê de ética da Prefeitura Municipal de Santos e da Universidade Católica de Santos, parecer Nº924.836 (em anexo).

3.5 - Análise dos Dados

Os dados foram analisados por meio de leituras sucessivas das entrevistas com o intuito de sistematizar os dados de acordo com os objetivos.

Em seguida foi realizada a elaboração de categorias de sentido que foram interpretadas a partir do referencial teórico da antropologia (Oliveira, 1996).

Segundo Martin *et al* (2006) o componente qualitativo presente na pesquisa antropológica não se refere à descrição pura e simples da realidade ou da interpretação que as pessoas elaboram acerca dela, mas consiste essencialmente em empregar atos, fatos, falas e interpretações para formar um modelo lógico que seja explicativo dessa realidade, na maioria das vezes inacessível aos indivíduos. Nesse contexto é que se compreendem as significações.

3.6 – Participantes da Pesquisa

Os participantes da pesquisa foram 10 usuários atendidos no grupo de dor crônica do Ambulatório de Especialidades Médicas da Região Centro Histórico (SEAMBESP - RCH). Foram excluídos os indivíduos que não aceitaram participar ou que não dispunham de condições físicas de permanecer durante o tempo de entrevista.

Todos os participantes da pesquisa foram diagnosticados como portadores de dor crônica, entretanto, a etiologia da dor em alguns casos, ainda estava em processo de investigação clínica. Por esse motivo, optou-se na caracterização dos participantes por incluir, no lugar de etiologia, uma coluna que demonstrasse o histórico ou hipótese diagnóstica dos pacientes, conforme ilustrado no quadro abaixo:

Quadro 01 – Caracterização dos participantes da pesquisa

NOME	SEXO	IDADE (ANOS)	HISTÓRICO OU HIPÓTESE DIAGNÓSTICA	TEMPO DE DOR (ANOS)	NATURAL	E. CIVIL	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO	COMPARTILHA MORADIA
MJG	F	41	SEQUELAS DE FRATURA EM QUADRIL E CERVICAL	29	ESTÂNCIA - SE	CASADA	ENSINO MÉDIO	CONTROLADORA DE ACESSO – APOSENTADA	MARIDO E FILHO
ATO	M	67	SEQUELA DE TRAUMA CERVICAL	13	ROLANDIA - PR	CASADO	ENSINO FUNDAMENTAL	MOTORISTA - APOSENTADO	ESPOSA
RBSF	F	55	OSTEOPOROSE / SINDROME DO TÚNEL DO CARPO	22	SANTOS - SP	CASADA	ENSINO FUNDAMENTAL	COSTUREIRA - DESEMPREGADA	MARIDO E SOGRA
RCS	F	60	SEQUELA DE TRAUMA LOMBAR	6	GUARUJÁ - SP	DIVORCIADA	ENSINO FUNDAMENTAL	AUX. SERVIÇOS GERAIS - AFASTADA	FILHA E NETO
EJO	F	43	LESÃO CERVICAL (CIRURGIA)	6	RIBEIRA DO POMBAL - BA	DIVORCIADA	ENSINO FUNDAMENTAL	AJUDANTE DE COZINHA - APOSENTADA	2 FILHOS
MCS	F	54	HÉRNIA DE DISCO / TENDINITE	8	SALVADOR - BA	DIVORCIADA	NÃO ALFABETIZADA	ENCARREGADA DE SERVIÇOS GERAIS	FILHO
MSCL	F	71	HÉRNIA DE DISCO	17	ÁGUA BRANCA - RN	DIVORCIADA	ENSINO FUNDAMENTAL	DOMÉSTICA - APOSENTADA	SOZINHA
OLS	M	41	LESÃO EM NERVO FEMURAL CAUSADO POR FERIMENTO POR ARMA DE FOGO	7	SANTOS - SP	CASADO	ENSINO MÉDIO	TÉCNICO DE ENFERMAGEM - AFASTADO	ESPOSA E FILHO
MAAN	M	43	OSTEONECROSE E OSTEOPOROSE	3	SANTOS - SP	CASADO	ENSINO MÉDIO	PROFESSOR DE DANÇA / SEGURANÇA - AFASTADO	ESPOSA
EBM	F	74	NEURINOMA / ARTROSE	2	SANTOS - SP	VIÚVA	ENSINO FUNDAMENTAL	DO LAR - APOSENTADA	FILHO, NORA E NETA

CAPÍTULO 4 – DESCREVENDO O CAMPO

"A ciência descreve as coisas como são; a arte, como são sentidas, como se sente que são."

Fernando Pessoa

Santos é um município portuário situado a 70 km da capital do Estado, São Paulo. De acordo com dados do IBGE (2010), a população é de 419.400 habitantes. A taxa de urbanização é de 99,4%. O abastecimento de água, esgoto e coleta de lixo abrangem praticamente toda a cidade.

O município de Santos se destaca historicamente nas ações em Saúde. A reforma psiquiátrica, realizada em 1989, teve repercussão internacional e ao longo dos anos tem sido considerado um modelo nacional. O Programa de AIDS do município foi protagonista, no início da epidemia, em ações que também se tornaram modelo. Santos foi também o primeiro município a incorporar as ações propostas pelo SUS em 1988 (INSTITUTO DE SAÚDE, 2008).

Santos é o município pólo da Região Metropolitana da Costa da Mata Atlântica. Possui um sistema de saúde formado por uma extensa rede de serviços abrangendo todos os níveis de complexidade (básica, media e alta), na atenção à saúde dos seus munícipes e da região (INSTITUTO DE SAÚDE, 2008).

O gerenciamento dos encaminhamentos e marcação de consultas é feito por meio de um sistema informatizado próprio chamado SISAM (Sistema Integrado de Saúde e Administração de Materiais), onde as unidades de atenção básica podem agendar as consultas diretamente para os Ambulatórios de Especialidades.

O serviço de saúde escolhido como campo de pesquisa fica localizado no bairro da Vila Nova, popularmente conhecido como “Mercado”, em decorrência da presença do Mercado Municipal de Santos em sua região.

O bairro apresenta características cada vez menos residenciais, com a expansão do comércio e de empresas. No passado o bairro abrigou famílias de grandes posses em casarões imponentes, hoje em dia, após a migração dos mais abastados para a região da orla, os casarões foram transformados em cortiços onde várias famílias dividem o mesmo ambiente.

O entorno da unidade onde a pesquisa foi realizada acolhe uma população empobrecida. Outros pontos localizados próximos à unidade são o Restaurante Popular “Bom Prato”; o Albergue Noturno; o Prato de Sopa Monsenhor Moreira, uma instituição beneficente fundada em 1930 que proporciona, além de refeições, diversos projetos sociais à comunidade local, e o ponto de embarcação que transporta passageiros entre Santos e Guarujá conhecida como “Catraia”.

O Ambulatório de Especialidades Médicas - Região Centro Histórico, subordinado à Secretaria de Saúde de Santos, está localizado na Avenida Conselheiro Nébias nº199 e ocupa um imóvel com 37 salas para atendimento da população no piso térreo da unidade e no piso superior concentram-se os serviços administrativos e a chefia da unidade.

O local possui em torno de 80 médicos especialistas em diversas áreas da medicina, enfermeiras, assistentes sociais, psicóloga, nutricionista, farmacêuticos, oficiais administrativos, técnicos de enfermagem, de farmácia, de raio-x e de imobilizações ortopédicas.

A unidade funciona de segunda à sexta-feira das 7h00 às 17h00, recebendo diariamente uma média de 1200 pacientes para procedimentos de enfermagem, consultas médicas, pequenas cirurgias, serviço social, exames diagnósticos, dispensação de medicamentos na farmácia, agendamento de retornos e exames, entre outros atendimentos de rotina.

O Grupo de dor

O serviço de saúde conta com atendimento direcionado à dor crônica por meio do “ambulatório de dor”, onde os pacientes diagnosticados pelos diversos especialistas são encaminhados para acompanhamento com o neurologista especialista em dor crônica. Este atendimento ocorre em um dia da semana designado somente para estes pacientes.

O direcionamento do paciente para o Grupo de Dor ocorre por meio de encaminhamento realizado pelo neurologista responsável pelo atendimento clínico da dor.

Ao serem encaminhados para o grupo, os pacientes são submetidos à uma anamnese (em anexo) para coleta de dados gerais sobre sua história pregressa de tratamento e aplicação de alguns testes relacionados à dor crônica, além da avaliação do nível de comprometimento em decorrência dela.

De acordo com a proposta de atendimento elaborada pelas profissionais da unidade, após a entrevista o paciente, de acordo com suas necessidades, é

agendado para os atendimentos individuais: psicoterapia, acupuntura, fisioterapia, nutrição, homeopatia, entre outras consultas com os diversos médicos especialistas. Neste momento, busca-se organizar o itinerário terapêutico do paciente dentro dos serviços de saúde, para que a seguir seja trabalhado seu empoderamento e protagonismo diante de seu tratamento.

Os pacientes do grupo de dor são atendidos individualmente com cada profissional conforme a necessidade de cada usuário e a reunião com todos os participantes ocorre mensalmente na segunda terça-feira do mês às 9h00.

Se trata de um grupo fechado, que ocorre continuamente e são excluídos deste atendimento pacientes portadores de fibromialgia e dor oncológica, que são encaminhados para os grupos específicos para estes casos em outras unidades do município.

As reuniões do grupo são conduzidas pela Enfermeira e pela Psicóloga da unidade, contando com a participação de equipe multiprofissional, com Neurologista, Acupunturista, Homeopata e Nutricionista. O grupo conta com uma média de 15 participantes fixos em cada reunião.

A cada reunião o tema a ser trabalhado é definido anteriormente em conjunto com os usuários. De acordo com a manifestação de interesse de cada participante sobre temas de utilidade para eles, são convidados profissionais do próprio serviço

ou de outras unidades para que sejam realizadas palestras com a participação ativa do grupo.

Alguns exemplos de temas de interesse dos participantes abordados durante a realização desta pesquisa foram: atividades físicas adaptadas para serem realizadas por quem convive com a dor, que foram elaboradas por um educador físico da rede; instruções sobre posturas corporais e condutas a serem adotadas para alívio e prevenção da dor, exemplificadas por fisioterapeutas do serviço de reabilitação do município; orientações nutricionais sobre alimentação saudável e alimentos que contribuem para a melhora no sono e repouso; dicas de bem estar, motivação e qualidade de vida propostas pelo nefrologista do serviço de saúde; informes sobre direitos previdenciários dos portadores de dor crônica, abordando tópicos como afastamento, aposentadoria e transporte gratuito com a participação da assistente social da unidade; esclarecimentos sobre a utilização da acupuntura como estratégia de alívio da dor e seus mecanismos terapêuticos, realizados pelo acupunturista da unidade; entre outros temas escolhidos conforme a demanda dos pacientes.

Além dos profissionais convidados para discorrerem sobre temas específicos, são também elaboradas outras atividades a serem desenvolvidas em cada encontro como dinâmicas de grupo, terapia comunitária e rodas de conversa.

O mote principal para o grupo de dor crônica é a troca de experiências e o apoio mútuo desenvolvido pelos participantes. A convivência entre eles possibilitou

a criação de um vinculo afetivo, onde são programados encontros fora da unidade para caminhadas na praia, apoio em caso de alguma necessidade como a ida à consultas médicas ou a realização de algum exame. Entre os meios de aproximação implementados pelos participantes do grupo, está a criação de um grupo em uma rede social para compartilhamento de ideias e assuntos de seu interesse.

CAPÍTULO 5 - VIVER, SER E SENTIR A DOR

"Parece que tem uma britadeira, uma furadeira entrando nos meus ossos! Aqui assim atrás, é uma dor que queima! Vem apertando como se tivesse esmagando com compressor (...) gostaria de saber (a causa da dor), porque eu sempre pratiquei esporte, sempre me cuidei! Nunca bebi, nunca fumei, nunca usei droga, nada e tô com uma dor dessa aí..."

MAAN - 43

Neste capítulo busquei dar ênfase aos relatos dos participantes, com o intuito de evidenciar as experiências relacionadas à dor crônica por meio da perspectiva do indivíduo que convive diariamente com a dor. A finalidade da exposição deste conteúdo foi a possibilidade de se pensar o papel do doente a partir de suas próprias significações.

Durante o processo de agendamento das primeiras entrevistas, foram encontradas diversas dificuldades. Muitos pacientes estavam com crise de dor e preferiam não agendar nenhuma data até que tivessem a certeza de que poderiam participar, ou no dia agendado não compareciam por problemas também relacionados à dor crônica. Essa situação se repetiu por inúmeras vezes.

Também por esse motivo, os participantes não se mostravam confortáveis e receptivos à uma possível visita domiciliar para realização das entrevistas.

Contudo, observou-se que teriam retornos periódicos com seus médicos para novos exames e renovação de receitas ou até mesmo para a retirada de medicações na farmácia da unidade.

Desta maneira, devido às dificuldades de locomoção e deslocamento enfrentadas pelos participantes, além de seu estado geral de saúde, a solução encontrada foi agendar as entrevistas em profundidade para que fossem realizadas no Ambulatório de Especialidade Médicas de Santos, sempre atreladas aos dias e horários em que os participantes já estariam na unidade de saúde para algum atendimento.

Mesmo com os ajustes necessários nos agendamentos, 4 entrevistas tiveram que ser remarcadas para outra ocasião, algumas delas por diversas vezes, dado que alguns pacientes apresentaram crises de dor tão intensas que não conseguiam sair de suas residências. Em um caso específico, ao realizar contato telefônico com uma das participantes, ela relatou que estava sem conseguir nem mesmo realizar sua higiene pessoal há mais de três dias, ficando constrangida inclusive de solicitar o serviço de emergência por conta da situação em que se encontrava. Foi realizado contato com familiar da mesma, a qual buscou atendimento do SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência) para que a paciente pudesse ser avaliada e medicada. Após a situação restabelecida, foram realizados novos agendamentos.

A realização das entrevistas, do mesmo modo, precisou ser adaptada às necessidades dos participantes: pausas para que pudessem se alongar, caminhar pela sala e ficar de pé; duração da entrevista devido ao quadro de dor e reagendamento do término da entrevista para outra oportunidade, quando o participante estivesse em melhor estado geral.

Após todas as adaptações, acertos e adequações imperativos à realização do estudo, as entrevistas ocorreram de modo que não houvesse prejuízo à coleta de dados.

5.1 - O CUIDADO DA DOR NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Ao iniciar o contato, um dos primeiros temas abordados nas entrevistas foi a

relação dos entrevistados com os serviços de saúde. Os participantes puderam dizer como foram encaminhados ao grupo, além da relação estabelecida entre os usuários e os profissionais de saúde.

O início da aproximação entre os pacientes e os profissionais de saúde em sua consulta ocorre por meio de indagações relacionadas à intensidade e localização da dor. Em diversos casos relatados em campo, observa-se que este é o primeiro entrave encontrado no cuidado da dor. Os pacientes apresentam dificuldade em definir e elaborar respostas frente ao questionamento: “Como é a sua dor?”.

Estudos da área trazem à luz do debate alguns fatores que chamam a atenção aos profissionais de saúde sobre a utilização de métodos avaliativos que possam identificar a magnitude do quadro álgico, demonstrando que muitas vezes os pacientes não conseguem expressar adequadamente sua dor (CUNHA e MAYRINK, 2011).

Do ponto de vista clínico, é difícil avaliar a amplitude dos sintomas vivenciados pelos pacientes somente com instrumentos de mensuração da dor. Os termos pré-estabelecidos de identificação da dor utilizados, tais como: “queimação, pontada, pulsátil, cíclica, constritiva”, em alguns casos, não são assimilados com facilidade pelos pacientes ou simplesmente não representam a dor sentida por eles. Nestes casos, os indivíduos elaboram expressões da sua dor de acordo com a linguagem utilizada habitualmente em seu cotidiano, relativizando as causas com a

sua inserção social por meio das normas e valores de sua sociedade, como demonstrado na fala a seguir:

> *"Parece que tem uma britadeira, uma furadeira entrando nos meus ossos! Aqui assim atrás, é uma dor que queima! Vem apertando como se tivesse esmagando com compressor (...) gostaria de saber (a causa da dor), porque eu sempre pratiquei esporte, sempre me cuidei! Nunca bebi, nunca fumei, nunca usei droga, nada e tô com uma dor dessa aí..."*
>
> *MAAN - 43*

Os participantes citaram a dificuldade encontrada em obter um tratamento especifico para dor crônica e como as limitações de sua condição de saúde, além das impostas pelos serviços, acabam se tornando um entrave para que eles possam lidar de maneira adequada com a dor. A falta de conhecimento sobre o fluxo de referência para encaminhamento da dor crônica no município e a dinâmica de agendamento de consultas com tempo de espera elevado são alguns dos pontos evidenciados na fala dos pacientes:

> *"Nossa, como eu sofri atrás desse grupo de dor... Aí eu parei o tratamento, porque eu não quis mais voltar pra São Paulo, por causa da dificuldade de ir, porque eu ia de manhã e só voltava 5 horas da tarde, eu não aguentava mais isso! (...) Que nem pra marcar consulta, pense como eu sinto dor em ficar ali sentada?! É horrível!! É um incomodo danado e se eu ficar em pé também eu sinto e tem dia que é mais de uma hora de espera pra marcar consulta, dá muita dor..."*
>
> *MJG – 41*

> *"Eu tava aguardando a consulta (agendamento) há muito tempo (...) Mas na próxima vez que eu vier nele eu vou pedir pra ele escrever "uso contínuo", do que ter que ficar passando de três em três meses pra pegar receita..."*
>
> *RCS - 60*

O modo como os paciente lidam com o seu estado de saúde cotidianamente expõe as estratégias utilizadas, como demonstrado na sugestão da entrevistada para que o médico escreva em sua receita que a medicação utilizada por ela é de uso continuo, evitando a necessidade de renovação da prescrição e prolongando seu retorno ao ambulatório somente para solicitação de um novo receituário.

Questões como a exigência de que se obedeça a territorialidade para agendamento de alguns procedimentos são expostas como alguns dos fatores que dificultam a acessibilidade aos serviços.

Nas conversas com os usuários em campo, foi verificado que o acolhimento e a sociabilização na unidade de referência para o seu tratamento são fatores fundamentais para o sucesso da terapia empregada. Levando em consideração os fatores biopsicossociais inerentes à experiência da dor crônica, tal circunstância demonstra que os pacientes não necessariamente fazem opção pelo acompanhamento terapêutico na unidade de saúde mais próxima de sua residência e sim pelo serviço em que se encontram socialmente inseridos. O local do tratamento também possui uma simbologia social para os usuários. Podemos observar tal conjuntura nos relatos abaixo:

> *"(...) o doutor que me trata, ele entende, mas tem médico que não entende... Eu tinha passado num médico antes que ele achava que era frescura.*
>
> *OLS - 41*

"Eu na sala dele, ele falou pra mim que não ia me atender porque eu sou da Zona Noroeste e que eu tinha que fazer lá... E eu fui pra lá, fui pra fila de espera de novo!"

MJG – 41

"(...) aí ele falou "Pô, você é lá do Rádio Clube...", eu falei, mas o médico mandou eu marcar aqui! Foi quando ele falou assim "eu vou encaminhar você lá pra Zona Noroeste!"

RCS – 60

Neste contexto, a dor crônica é um assunto que merece atenção, não só em decorrência da demanda em busca dos serviços de saúde, mas também devido à abordagem da assistência aplicada em alguns casos. Nesse sentido, apresenta-se o desafio da discussão do tema dor crônica com os protagonistas dessa problemática, os usuários, tendo em conta suas experiências, percepções e necessidades.

Segundo Oliveira (2000) apesar dos avanços e conhecimento sobre os mecanismos nociceptivos, a avaliação pelas queixas das pessoas portadoras de dor crônica continua sendo difícil, emitindo um alerta para que o profissional de saúde esteja atento aos aspectos psicológicos e sociais que envolvem os sujeitos.

Na fala dos participantes da pesquisa, o tratamento oferecido pelos profissionais que cuidam diretamente da dor é referenciado como eficiente, devido à maior compreensão desses profissionais sobre as especificidades inerentes ao seu quadro clinico e o universo contido em sua experiência de sofrimento, como exposto em alguns relatos:

"O único que dá importância é ele (médico do ambulatório de dor), que me pediu exames, já duas cintilografia que eu fiz... Entendeu?! E ele procura, ele me passou outro exame (...) Não deu certo, aí ele me passou outro pra ver de onde surgia essa dor!"

RBSF – 55

"(...) ele pra mim foi uma benção! Eu sei que pra mim ele me ajudou muito com as dores, eu saí daquele buraco que eu estava (...) Então, eu te falo assim que ele me ajudou muito muito muito!!!"

MJG - 41

"Ela é muito boa... Eu não passo em outro quando não tem, quando não acho vaga pra ela..."

EJO - 43

"(...)ele é engraçado, sabe assim, um humorista total! Então assim, descontrai... Ele é maravilhoso! Isso é trabalhar por amor, quando você dá o seu coração pelas pessoas, porque não adianta você ir pelo dinheiro... E aí começa a maltratar, porque muitos dizem assim "ah, a Prefeitura nunca manda embora...", o povo tem disso, quer segurar aquele emprego porque não manda embora, mas em compensação trabalha de qualquer jeito, é onde em vez de ajudar pra que o paciente melhore e não volte, acaba piorando a situação..."

MJG - 41

Dessa maneira, o sofrimento demonstrado pelos indivíduos deve ser observado, tanto na relação do profissional de saúde com o paciente individualmente, quanto nas relações sociais dentro e fora dos serviços de saúde, tendo em conta o fato de que a dor crônica, em grande parte dos casos, tem seu diagnóstico baseado em queixas.

As manifestações da dor são corriqueiramente mantidas em segundo plano frente às pressões impostas socialmente na busca pela produtividade, e somente são colocados em evidência ao ponto de se buscar por tratamento quando atingem estágio avançado, comprometendo a realização de tarefas rotineiras. As queixas dos pacientes giram em torno da incapacidade para o trabalho, atividades domésticas, de lazer e sociais, restringindo o gozo de suas capacidades plenas. A fala a seguir ilustra a preocupação com o trabalho e sustento familiar em detrimento da atenção à saúde:

> *"(...) eu nunca quis levar problema pra firma, continuei trabalhando, tomando minhas medicação, continuei trabalhando e tudo, sabe... Eu nunca quis levar nada desse problema pra firma, porque eu precisava do emprego..."*
>
> *RCS - 60*

O comprometimento das relações familiares, em comunidade e frente aos profissionais de saúde são elementos recorrentes no discurso dos entrevistados. Segundo Lima e Trad (2007) a dor crônica é vista por alguns profissionais como uma deturpação de um processo que não deveria ter sido crônico, sendo necessário um outro modo de entendimento para tratá-la, tendo em vista que, não se localizando exatamente em mecanismos fisiológicos e não possuindo marcadores biológicos definidos, nos remete à esfera social dos indivíduos.

Segundo os entrevistados, a compreensão das características da dor crônica pelos profissionais e serviços que não atuam diretamente sobre essa problemática

é deficitária, resultando em conflitos e falta de resolutividade no tratamento além do desgaste na relação médico/paciente, conforme exposto a seguir:

> *"(...) ele me maltratava, foi aonde que eu pedi ajuda da assistente social, porque toda vez que eu vinha na sala dele ele me humilhava, falava que não podia mais fazer nada por mim, que eu que tinha que me virar, que não sei o que... Então eu, na situação que agora eu tô, pego um médico ignorante... Não dá certo!! (...) Eu não queria passar em mais nenhum médico, porque eu dizia que não tinha jeito, por causa do outro... Ele parecia o verdadeiro demônio na minha frente, ele não parecia médico. Até pra encaminhar pra hidro, ele dizia que não sabia, ele falou na minha cara... Se todos os médicos encaminha, como é que ele não sabia? Ele falava "você procura onde atende e depois você me fala que eu te encaminho", como é que um médico fala uma coisa dessa? Eu falava "Senhor, isso não é normal, não é possível..."*
>
> *MJG - 41*

> *"Aí me atenderam até mal, sabe, ainda eu fui bruta com a médica, sabe... Eu falei: "Se eu soubesse eu tinha ficado em casa!! Se fosse pra receitar esse remédio aí, eu tinha ficado em casa..." Em vez de bater uma chapa pra ver (...) aí saí dei as costas nela, saí segurando nas parede..." –*
>
> *RCS - 60*

> *"E agora o doutor me encaminhou pro psiquiatra, né, no NAPS (Núcleo de Apoio Psicossocial)... Mas eu ainda não fui... Porque não adianta, eu já passei muitos anos ali, entendeu? O médico não olha nem pra você, ele só pega uma receita e faz pra você, entendeu?"*
>
> *RBSF - 55*

A dificuldade de compreensão da expressão da dor e da perspectiva de tratamento gera ansiedade também aos profissionais de saúde, em razão de suas manifestações escaparem ao diagnóstico tradicional, englobando características psicológicas, emocionais e culturais dos indivíduos.

Os conflitos demonstrados por meio dos relatos dos entrevistados sugerem ainda, uma falta de conhecimento por parte dos profissionais e serviços sobre os mecanismos e protocolos de atendimento disponíveis na rede de saúde do município, provocando estresse e desconforto aos pacientes. O embate causado nesses acontecimentos gera, em alguns casos, o abandono do tratamento por parte dos usuários que preferem não prosseguir por um caminho que, de acordo com sua percepção, não consideram eficiente e não possui um significado que se relacione com o que faz sentido em sua experiência de sofrimento.

Para Kurita e Pimenta (2003), a adesão ao tratamento da dor significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la adequadamente. Estas autoras buscaram aferir a relação entre a adesão e a crença de controle da saúde, que seria o *locus*, ou seja, um modelo que propõe que a crença do indivíduo determina a ação a ser tomada, influenciando o comportamento do indivíduo diante do problema de saúde direcionando a percepção do doente para fatores dependentes de forças externas ou de si mesmo.

As autoras referem ainda que, perceber que os indivíduos creem que o cuidado à saúde depende mais dos outros do que de si mesmo é uma situação que chama a atenção, pois demonstra a dependência em relação ao o outro e possivelmente uma falta de ação do próprio doente em relação à sua dor. Esta perspectiva foca no indivíduo e nos aspectos de sua singularidade diante do fenômeno do adoecimento.

Em contrapartida ao exposto, a contextualização cultural não pode estar desvinculada à práxis profissional, tendo em vista que é no meio social que se dá a

construção do processo saúde-doença. O indivíduo e a cultura permanecem intimamente ligados compondo um foco compartilhado, onde tudo ganha sentido por meio da articulação de mudanças, conflitos, tradições e concessões (MINAYO, 1999).

Assim, a cultura implica em como o ser humano vivencia a dor, deste modo, cada pessoa demonstra uma forma diferente de sentir e reagir frente à dor, o que pode contribuir ou atrapalhar em seu tratamento. As questões relacionadas à adesão e ao tratamento são explicitadas como um grande nó a ser desfeito nos modelos de assistência empregados para o manejo da dor crônica.

No contato com os pacientes em campo, é possível perceber que a explicação conferida por eles ao adoecimento está diretamente associada aos aspectos das construções culturais, sob a forma das normas, regras e regimentos a serem seguidos e respeitados e que, por conseguinte, provocam ou desencadeiam o sofrimento. Nesse sentido, a compreensão da dor ultrapassa a esfera individual do sofrimento, tornado necessária a observação aos fatores sociais que a circundam e a configuração social em que está inserido o paciente.

A literatura sobre dor crônica foca ainda, na oposição entre modelo biomédico e modelo biopsicossocial de atenção à saúde.

Segundo Lima e Trad (2008) a dor crônica é simultaneamente física e emocional, biológica e fenomenologicamente incorporada, evidenciando que não há como separar as pessoas de sua cultura, assim como não é possível tratar a dor crônica com modelos que não observem o indivíduo em todas as suas dimensões.

Em sua pesquisa sobre dores crônicas, Marquez (2011) também demonstra a necessidade de argumentações que escapem ao modelo biomédico tradicional, permitindo discussões conceituais da medicina clássica, com implicações filosóficas, sociais e emocionais, utilizando o emprego do modelo biopsicossocial de cuidado.

A importância de que os indivíduos portadores de dor crônica sejam assistidos em todas as esferas de necessidades é evidenciada na fala dos entrevistados demonstrando recorrentemente a preocupação com os efeitos causados pela dor crônica em outros âmbitos de suas vidas, como evidenciado a seguir:

> *"Alguém tem que fazer alguma coisa por mim porque eu não aguento mais! (choro) Porque eu acho que se tratasse esse meu lado, tratava tudo! Eu ficava mais tranquila..."*
>
> *RBSF - 55*

Neste ponto, é possível refletir sobre a distribuição e compartilhamento da responsabilidade do cuidado. De acordo com este e outros relatos, verifica-se a individualização da responsabilidade pelo cuidado delegado apenas aos serviços de saúde. Os pacientes se sentem impotentes diante da situação que se apresenta, motivados muitas vezes por uma indefinição em seu diagnóstico e tratamento. Cria-se a partir deste prisma uma relação de dependência onde os indivíduos transferem para o outro suas expectativas de sucesso no tratamento.

A busca pelo compartilhamento da reponsabilidade no cuidado revela a importância de todos os entes envolvidos nesta relação, tais como: paciente, família,

comunidade, profissionais e serviços de saúde.

Os participantes revelam nos trechos citados abaixo, um aspecto importante a ser problematizado sobre a dificuldade do compartilhamento da responsabilidade que reside em sua interação com os demais e na percepção que os sujeitos possuem de si próprios:

> *"A minha mãe, coitada... Ela fica desesperada comigo! Porque ela tem 72 anos e não tem nada! Entendeu? Nada! Mas eu com 54 já tô cheia de coisa... Eu me sinto dando trabalho, que em vez de ajudar, que eu atrapalho, tá entendendo?!"*
>
> *RBSF - 55*

> *"(...) com medo de levar pra firma, porque sabe como é, já vão pensar assim, "ah, é doida...", sabe? Não sei, eu penso assim, entendeu? Então eu prefiro ficar mais isolada..."*
>
> *RCS – 60*

Voltando para as falas dos entrevistados, nos deparamos com o impasse que é, fugir às normas sociais em razão das manifestações da doença. O indivíduo se vê impedido de exercer suas capacidades físicas e sociais plenas, comprometendo sua própria aceitação e compreensão da experiência do adoecimento, ao mesmo tempo em que tem de lidar com o julgamento do outro.

Essa dualidade de conflitos vivenciada pelos pacientes provoca o isolamento social e, entre os atores envolvidos no cenário do cuidado, é conferido aos profissionais de saúde o papel de responsáveis oficiais/institucionais pela atenção à dor e principalmente aos médicos, a autoridade e os saberes socialmente

reconhecidos para o cuidado da dor. Nesta perspectiva, é indispensável uma contextualização da experiência do sofrimento na abordagem terapêutica desses indivíduos.

5.2 - O APOIO SOCIAL E A DOR CRÔNICA

Reconhecer o outro em sua diversidade permite que possamos trazer ao debate a questão do apoio social. Em revisão bibliográfica sobre apoio social e saúde, Canesqui e Barsaglini (2012) demonstram que o apoio social não é uma experiência fundamentalmente fixa.

As autoras referem que os valores morais e éticos que sustentam esta experiência apresentam-se flexíveis, mutáveis e em constante construção e definem apoio social como um conjunto de ações interligadas contidas nos padrões de reciprocidade, trocas e compromissos entre os indivíduos, instituições, grupos e famílias, possuindo um significado para os envolvidos, de acordo com o contexto social que compartilham. Essa rede de suportes influencia-se pelas transformações das sociedades modernas em conformidade com fatores econômicos, políticos, culturais e sociais.

Em seu sentido mais amplo, o conceito de apoio social relaciona-se à questões políticas, econômicas, decisões e estratégias sobretudo no campo da saúde coletiva (MARTIN, 2012).

Culturalmente, as manifestações que acompanham a dor crônica como prostração, fraqueza, desânimo, incapacidade e apatia são desvalorizadas socialmente, fazendo com que os indivíduos sejam excluídos e julgados moralmente pela sociedade, conforme demonstrado abaixo:

> *"(...) ela não tem paciência nenhuma comigo, ela me xinga muito, muito, muito e de todas as maneiras (...) se eu falar "Por favor, dá pra você pegar aquela mesa pra mim?", em vez dela chegar e falar "Dá sim, eu já vou pegar pra você...", não, ela vem na patada, xingando... Aí fala: "Porque você não pega, seu vagabundo!" ... Essas coisas toda..."*
>
> *ATO – 67*

> *"(...) o doutor que me trata, ele entende, mas tem médico que não entende... Eu tinha passado num médico antes que ele achava que era frescura.*
>
> *OLS – 41*

Ao serem questionados sobre a relação entre a dor crônica e o apoio social os entrevistados explicitam as mais diversas opiniões, principalmente ligadas ao apoio familiar e da comunidade, como vemos a seguir:

> *"O meu marido é "amigo" entre aspas... Mas assim, a ajuda mesmo que eu preciso de desabafar, de conversar, eu não tenho dentro de casa... E é isso que ninguém entende dentro de casa, né?!"*
>
> *MJG - 41*

> *"A falta de apoio às vezes eu fico bastante depressivo, mas ao mesmo tempo como faz muito tempo que a gente convive junto, eu deixo como ignorância, não tem outro jeito, pra mim não existe saída..."*

ATO - 67

"(...) ao mesmo tempo eu me sinto feliz, porque você sabe que tem pessoas que gostam de você... O bom seria que eu não precisasse né? Isso seria o bom..." RBSF - 55

"(...) a minha irmã ia em casa, fazia as coisas, mas eu ficava trancada não fazia nada, ela ia lá e fazia as coisas... Quando eu tô deitada assim que eu não consigo fazer nada eles (filhos) fazem comida, às vezes eles ajudam... Eles perguntam: Mãe porque que a senhora está só deitada? Por que que a senhora só vive deitada, trancada? (...) Não filho é que eu quero ficar deitada mesmo (...) eu me sinto triste porque eu não queria preocupar eles, eu não queria que eles ficassem preocupados..."

EJO - 43

"(...) fico chorando na cama, fico escondida (dos filhos) (...) nunca passei isso pra eles (...) eu passo nesse grupo de dor, o chefe sabe, mas no início ele não sabia, aí como ele me pegou cochilando (efeito da medicação), aí reclamou, mas eu contei pra ele e ele entendeu, eu ia até sair (do grupo) ..."

MCS - 54

"Eles ficam mal, ficam agoniados. Me veem com dor e não podem fazer nada. Eu gosto (do apoio) mas eu procuro nem incomodar muito, por que às vezes ela (esposa) fica nervosa. Já peguei ela chorando um monte de vez, minha filha liga pra saber "Pai tá melhor da dor?" Às vezes eu falo que tô pra não deixar ela triste também. E assim vai, mas eu não gosto de ficar aborrecendo eles."

MAAN - 43

"Eles sabem da minha dor, mas eu não falo nada. Por que eu não gosto de incomodar."

EBM – 74

Na visão dos entrevistados, o compartilhamento da vivência da dor entre seus familiares e entes próximos causa desconforto e incômodo, eles sentem como se transferissem seu “fardo” aos demais. Deste modo, observa-se um movimento de isolamento social e emocional destes indivíduos, motivado tanto pela preocupação em não causar sofrimento ao outro, quanto pela possível resposta negativa à sua demonstração de sofrimento.

Os portadores de dor crônica sofrem com o isolamento forçado a que são submetidos por sua condição física incapacitante. Devido ao adoecimento, sua inserção social é comprometida negativamente através do afastamento do trabalho, estudos e atividades em família e comunidade. Este isolamento social e a transição da identidade mediante a sociedade, tendo em vista um indivíduo antes produtivo por meio do trabalho, estudos ou manutenção da família; faz com que seja potencializada a experiência do sofrimento vivenciada e provoque angustia e desconforto não somente em quem a vivencia. Há dificuldade em lidar com essa ambiguidade dos papeis sociais assumidos pelos indivíduos incapacitados pela doença, ao serem afastados de suas responsabilidades socialmente definidas. Nesse cenário onde a organização social valoriza quem pode proporcionar alguma contribuição ou produto para a sociedade, os pacientes têm a sua cidadania afetada pelo sofrimento.

No caso da dor crônica, o apoio social está profundamente ligado ao julgamento moral da dor, onde se elaboram definições do que é o sofrimento

legítimo e ilegítimo, das dores que são socialmente aceitas e reconhecidas como verdadeiras e do que pode ser considerado fingimento, simulação ou vitimização.

Martin *et al* (2007) estudaram a depressão entre mulheres da periferia de São Paulo e pôde-se observar entre as entrevistadas que alguns casos de depressão eram socialmente aceitos e valorizados, como no caso da morte de familiares ou prisão de filhos, enquanto outros, como abandono conjugal, não eram considerados motivo de sofrimento legítimo pela sociedade.

Com a dor crônica ocorre um deslocamento semelhante, porém, nesse caso, a dor considerada legítima é aquela causada por algum diagnóstico concreto/objetivo e comprovada por exames diagnósticos, alguns exemplos são as sequelas de um acidente ou de uma cirurgia. Algo "visível" e "palpável" que dá subsídios ao sofrimento do indivíduo. Em contrapartida, quando a dor apresenta características subjetivas, com etiologia não especificada e uma hipótese diagnóstica não esclarecida, as manifestações de dor explicitadas pelos sujeitos tornam-se motivo de desconfiança e repreensão, como demonstrado nas falas a seguir:

> *"Quando eu falo dessa dor, parece que é uma coisa da minha cabeça, que não é possível... Porque eu já passei por tanto médico! E parece que é coisa da minha cabeça!! Cê tá entendendo?! (...) Ela só me trouxe coisa ruim essa dor! Só coisa ruim! E por mais que eu tente levar, conviver com isso, ela me trouxe só coisa ruim! E as pessoas às vezes fala assim "Nossa, como é que pode?? Tanta coisa que você tem?! Não é normal isso!!"*
>
> *RBSF - 55*

"(...) eu perdi um pouco a confiança na minha família. Eu não falo mais nada pra eles... Eu perdi a confiança em todo mundo da família! Até de umas amigas, assim, que às vezes eu pedia pra ir lá me ajudar... Mas eu já não falo mais nada, antes eu falava tudo (...) Eu não confio em mais ninguém... Na vez mesmo que eu tava muito ruim, eu passei na psicóloga, aí ela perguntou se alguém podia vir da minha família, eu liguei pra minha irmã, ela falou que vinha e ela não veio, não apareceu... Se ela tava tão preocupada comigo porque não veio?! Se ela tava tão preocupada dizendo que eu tava louca, tava louca, aí a pessoa preocupada, eu chamei e não vem?! Nem ligou e nem nada pra avisar...Ela falou que vinha, aí nesse dia ela nem passou em casa..."

EJO - 43

"(...) aí ele (filho) falou assim: Isso é bem o braço de novo né? Aí eu achei que ele tava achando que eu tava com manha... Aí pronto, num falo mais nada. Eu acho que as pessoas não acredita (...) por exemplo, só vão acreditar agora, porque tão vendo que ta inchado! Só a gente que sente!! Então muitas pessoas me vê assim como tu me vê, ninguém lá fora vê que que eu tô passando... Só me vê sempre assim e não sabe que eu tô só a casca né... Eu sempre andei desse jeito arrumadinha! Não demonstro, eu não demonstro! Eu num tomo uma cadeira lá e se chegar qualquer pessoa já me levanto e dou, num vou mostrar que eu tô assim. Mas você sabe, o médico sabe... E eu nem falo tudo pro médico, que eu tenho vergonha (...) É tanta dor, que eu tenho vergonha dele achar que não é verdade... É triste! (...) Aí eu fico meu Deus o que que é isso?? Queria ver o médico falar: pronto, você tem isso!! Você vai tomar isso e vai ficar boa! (...) Quando você vê uma pessoa reclamar da vida aí, eles não sabe o que é ter que tá em pé! Eu tenho que tá em pé! Eu só queria um remédio pra tirar essas dor!"

MCS - 54

A legitimidade moral da dor está ligada ao apoio e aceitação da doença pela sociedade. Neste cenário, a dor crônica se constitui em uma forma de limitação de possibilidades, não se caracterizando apenas como uma doença física, dado que compromete a vida em suas diversas dimensões, afetando as relações em sociedade e atingindo o convívio familiar, laboral e de lazer.

Nesse sentido, o que se propõe aqui é problematizar e ir além do sentido atribuído ao apoio social pelos entrevistados, levando-se em consideração o conjunto de elementos pertinentes à este conceito, que não apenas o da ajuda compartilhada entre os diversos entes da relação social, abarcando nuances históricas, sociais, políticas, econômicas e culturais.

5.3 - A DOR QUE INCAPACITA

Fica evidente na fala dos participantes o alto comprometimento das atividades cotidianas ocasionado pela dor crônica. Conforme exposto em seus relatos, a perda do papel social causada pela dor crônica afeta diretamente a convivência dos pacientes criando uma tensão sobre o novo lugar desse indivíduo na sociedade.

A dor é uma das principais causas de incapacidade física e funcional dentre as doenças crônicas. As diversas demandas com que o paciente portador de dor crônica tem que lidar faz com que ele assuma o papel de doente, em prejuízo de outros papeis da vida cotidiana, modificando de acordo com sua personalidade e condições socioeconômicas. Essa circunstância leva ao afastamento das suas responsabilidades e obrigações sociais, com crescente incapacidade física e reações emocionais negativas (GATCHEL, 2007).

Sarda *et al*., (2012) sugerem a existência de uma relação dinâmica entre mudanças biológicas, estado psicológico e contexto social, sendo que estes fatores têm papéis distintos na dor crônica, incapacidade e desajuste emocional.

Nesta perspectiva, os estudos baseados neste aspecto têm demonstrado que a incapacidade física e o desajuste emocional causados pela dor não são apenas uma conseqüência de fatores biológicos.

O alto teor incapacitante da dor crônica, coloca-se como fator preponderante para os quadros de restrição física e social, afetando com isso os papéis exercidos pelo indivíduo em sociedade, como podemos observar nos seguintes relatos:

> *"Ele (médico) já me botou medo, que se eu não fizer uma hidroginástica, quando tiver com 50 anos eu não ando! (...) Eu fazia caminhada era pra ir pra casa da minha filha pra tentar ajudar em alguma coisa e me distrair um pouco, ser útil em alguma coisa... Mas eu parei, por causa da dor que piorou... Não tava aguentando... Porque não adiantava eu ir e não fazer nada... Nem na minha (casa) tem dias que eu não aguento fazer... Que nem, essa noite meu marido veio me procurar... Eu falei "pelo amor de Deus, eu tô te falando que tô com dor!" (risos). Pior que dá maior dó, porque já tem o que?! Eu nunca demorei tanto, já tem mais de dois meses, entendeu, eu nunca demorei tanto tempo e isso não é legal, né?! Num casamento... Mas fazer o que?!"*
>
> *MJG - 41*

> *"(...) e quando a dor ataca, eu não consigo nem levantar da cama... Eu não limpo a casa, não posso fazer esforço... Tem dia que eu só pego o cabelo e enrolo e pronto, sabe? Porque às vezes pra levantar o braço fica ruim, dói pra arrumar o cabelo, aí eu fico sem pentear os cabelos (...) Por exemplo, se der a dor na rua, ali mesmo eu me sento! Mas depois pra mim levantar... Se uma pessoa passar, eu peço ajuda, porque até a dor passar eu não consigo..."*
>
> *RCS - 60*

> *"(...) A dor, ela dá mais quando eu tô andando, aí eu paro, tem que sentar, ficar uns 10 15 minutos parado até... É nos intervalos do medicamento né, quando começa já (...) Eu gostava de fazer muito esporte né, aí não é mais possível, fazia natação, musculação, mergulho (...) Lazer pouca coisa né, não muita coisa pra ficar em pé, tipo jogando bola não consigo mais, me atrapalha a fazer tudo né (...) Como vou dizer, é um empecilho na minha vida*

né..."

OLS - 41

"Pra te falar a verdade eu não tenho mais vontade de fazer nada! Eu não saio... A dor não deixa! Ó, eu saí de casa era 8h15, olha o horário que eu vim chegar aqui (8h50), isso porque eu moro a três quadras daqui (...) Tá insuportável entendeu... Eu tô sentado aqui já tem dor! Pra você ter ideia, eu tenho tanta dor que às vezes eu nem consigo respirar direito. Já viu um filme chamado "Intocáveis"? O cara não consegue respirar... Tem horas que eu fico assim, eu não consigo controlar a respiração, a respiração trava. Ela trava eu tenho que parar, entendeu?! Aí depois de uns 40 minutos, 50 minutos ela vai voltando ao normal... Eu tenho que me desligar de tudo, ficar de olho fechado! (...) (Compromete) minha vida sexual, pra andar, pra usar o banheiro, pra sentar no vaso sanitário vai ficando difícil, levantar... Dói andando, dói parado, dói sentado..."

MAAN - 43

A preocupação com as questões financeiras foi frequentemente citada entre os entrevistados como mais um aspecto negativo causado pela incapacidade, o que acarreta a perda do padrão de consumo e, em alguns casos, até mesmo a falta de itens de primeira necessidade aos pacientes como medicações e alimentação.

Os trâmites para obtenção de benefícios previdenciários se mostram morosos frente às necessidades cotidianas dos entrevistados. Algumas falas ilustram esta situação:

"Vamos supor, se eu tiver passando necessidade em casa, vamos supor, final de mês que a gente fica, né?! Aí, aquilo, sabe, me aperta! Porque ali eu me sinto incapaz!! Eu tenho 55 anos, eu não tô velha! Eu não me sinto também velha, entendeu?! Eu não consigo nem falar disso que eu começo já a chorar, cê tá entendendo?! De desespero, cê tá entendendo?! Então é... Eu me sinto frustrada! Muito frustrada! Eu me sinto mais frustrada na minha área profissional... Financeira e profissional!! Porque eu dediquei a minha vida trabalhando, né?! Trabalhei um bom tempo! Não trabalhei muito com a

carteira assinada, mas eu contribuía, eu trabalhava né... E hoje em dia eu me sinto totalmente desamparada pela nossa justiça, pelo nosso INSS... Então isso me traz frustração!!"

RBSF – 55

"(...) ainda tem essa tal de alta programada, que nem aconteceu comigo uma vez... E se eu não tivesse dinheiro guardado? Quando completou um ano, fui sacar e nada, nada. Aí eu fui lá e vi, alta programada. Falei com a moça ela disse: "Você tem que falar com seu médico de novo!"

MAAN – 43

A incapacidade gerada em decorrência da dor crônica aliada ao comprometimento do orçamento familiar, atinge os participantes em quase sua totalidade. A queixa presente nos discursos dos sujeitos reverbera em seu estado de saúde tornando-os apreensivos em relação ao futuro, causando implicações emocionais e psicológicas.

O significado atribuído pelos sujeitos ao sofrimento causado pela dor crônica perpassa ainda, pela perda da sociabilidade, situando a discussão do sofrimento, incutido no cotidiano e vivencias diárias destes pacientes, influenciando no modo como estes indivíduos se relacionam em sociedade e produzem subjetividades frente ao processo de adoecimento.

5.4 - A CARGA DA DOR

A literatura sobre dor crônica versa também sobre a associação entre dor e outras doenças. Entre as comorbidades mais comumente relacionadas à dor

crônica estão a depressão e ansiedade. Outros fatores que também podem prejudicar o tratamento estão a raiva e a hostilidade apresentando, consequentemente, maior comprometimento na qualidade de vida (CASTRO et al 2011; CAPELLA, 2009; OLIVEIRA, 2000).

Dessa forma, a avaliação da dor crônica necessita de instrumentos multidimensionais e uma terapêutica que não se limite apenas a um profissional de saúde, mas sim uma equipe multiprofissional.

O olhar voltado ao paciente com dor crônica deve agregar além dos conhecimentos científicos específicos, a sensibilidade para o manejo desta patologia que possui características tão peculiares.

A irritabilidade se encontra presente no depoimento de grande parcela dos entrevistados. A dificuldade encontrada pelos pacientes para lidar com a dor e o mundo ao seu redor é representada a seguir:

> *"Eu fico de um jeito que se eu pudesse voar em cima... Quando eu tô com dor ninguém consegue me arrancar um sorriso, porque se tenta aí eu já fico ignorante, sem paciência, aí meu marido fala que eu tenho falta de humor, eu falei pra ele "Venha viver o que eu tô vivendo, que aí você vai ver qual é a falta!" Eu fico deitada o dia todo, só deitar e dormir, deitar e dormir! Eu acredito que isso é porque como eu passo a noite sem dormir direito, então durante o dia eu fico sobrecarregada, aquele peso... A dor me irrita!! Então eu deito mesmo com dor, aí eu durmo e acordo, durmo e acordo..."*
>
> *MJG - 41*

> *"Eu tenho medo de pegar esses ônibus e o motorista ser ignorante e eu avançar no motorista, porque às vezes eu quero avançar em cima, sabe?!*
>
> *RCS - 60*

Além da irritabilidade, outra manifestação frequentemente encontrada no discurso dos participantes é a depressão. Pôde-se observar que alguns pacientes realmente haviam recebido o diagnóstico de depressão e seguiam em tratamento médico, outros porém, referiam a depressão de acordo com suas percepções, no sentido do sentimento de tristeza inerentes os percalços da vida e não possuíam diagnóstico médico e nem estavam inseridos em nenhum tratamento.

No entanto, é possível avançar na compreensão de depressão expostas pelos entrevistados, ao considerarmos a plasticidade de seu entendimento, que transita entre o diagnóstico concreto e o senso comum, atribuindo o conceito de depressão à tristeza e ao sofrimento causados pelo contexto social de sofrimento em que estão inseridos (MARTIN, 2007).

Esta circunstância é reforçada através dos relatos obtidos, as limitações impostas pela dor crônica terminam por, de certa maneira, conduzir os pacientes à tristeza e ao isolamento. As seguintes falas demonstram a gravidade desta situação:

> *"eu amarrava meus pés numa câmara de bicicleta nos pés da cama por causa da dor, aí eu esticava os meus pés... Eu não tomava nenhum relaxante, eu sofri muito, chorei muito... E isso aí me tira a vida, me tira a vida! Eu não tenho vontade de sair, eu me acordo meio dia, eu fico assim, muito depressivo"*
>
> *ATO - 67*
>
> *"Meu filho de vez em quando me ajuda, o meu marido é aposentado e ganha pouco... E aí como fica?! E aí, foi onde entrou a depressão pra mim, entendeu?! Então eu tomo remédio pra diabete, eu tomo pra depressão, eu tomo um monte de remédio! E isso me frustra, eu fico desesperada de tanto*

remédio que eu tomo! Eu não vou aguentar muito tempo não, do jeito que tá..."

RBSF - 55

"Quando eu fico nervosa, eu sinto muita dor quando eu fico nervosa... É pior do que as outras coisas, o nervoso. É as piores dores, as de nervoso... Quando eu tô nervosa começa a entortar tudo, as mão, os dedo, sei lá... Quando eu tenho muito nervoso também as pernas começa a tremer (...) Quando eu tô deprimida, quando tô muito deprimida, aí eu não faço nada... Eu não consigo fazer nada. Fico deitada e não faço nada, não consigo fazer nada... Não falo com ninguém, fecho a porta do quarto, não saio de casa... Nem lá fora (...) Quem tá com dor não vai ficar feliz!"

EJO - 43

"Faz tempo que eu não saio de casa! Vim sair agora, e semana que vem porque meus filhos vão tá aqui, se não nem saía... Antigamente eu tinha muito ânimo, e assim, devido a minha dor, acabou... Eu dava aula de dança, fazia três aulas por dia! Tinha dois emprego, saía de um entrava no outro, saía do outro já ia dar aula! Hoje eu já não consigo fazer mais isso... Isso pra mim é uma das piores coisas!! Eu amo, eu amo dançar e amo meu trabalho! Sem isso... Isso acaba comigo! Fui privado de fazer a coisa que eu mais gosto! É a pior coisa que aconteceu na minha vida! Essa dor pra mim sinceramente não tem explicação...

MAAN - 43

Além da associação entre dor e depressão feita pelos entrevistados, pôde-se observar, histórias que ultrapassam o conceito de depressão, evidenciados por meio de narrativas de muita tristeza e sofrimento.

As histórias de sofrimento descritas, claramente potencializam a experiência dolorosa e se misturam em um emaranhado de vivências, onde se confundem causas e consequências da dor. Os relatos expostos a seguir ilustram esta circunstância:

"(...) porque é tudo eu, tudo eu, eu não aguento também! Porque eu faço tratamento também de depressão, sabe? Faço porque essa outra minha filha, ficou sete anos e meio desaparecida e tudo, sabe... Eu nem podia dar parte, porque ela foi embora com um bandido, sabe? É muita dor, sabe... E dá uma coisa assim, como se a pessoa fosse... Ah, sei lá, parece assim que você vai sumir, sabe, assim? Uma coisa ruim por dentro..."

RCS – 60

"(...) eu tenho (a dor) como sendo de tudo que eu já fiz na minha vida, me esforcei muito, lutei muito, trabalhei muito! Tudo eu acho que é a luta! Eu lutei muito na minha vida! Meu Deus, eu penso que tudo isso é só comigo?! Só comigo?! Mas é, eu lutei muito, construí uma casinha que eu morava... Meu marido me abandonou num barraco, tinha cupim que só, se eu tivesse ficado lá já tinha caído tudo... Já tinha caído em cima das crianças. Eu consegui com esforço, com trabalho, demoli e construí! Agora perdi minha casa, me tomaram e tô pagando aluguel! Minha casa é boa, eu não me conformo... O nervoso que eu passei nessa época acabou com a minha vida!"

MSCL - 71

"(...) tenho vergonha... Porque eu sinto e não peço! Essa semana meu filho foi lá e disse: "Ô mãe, a senhora tá sem nada de verdura e num pede... Aí eu falei assim: "Quando você quiser trazer, tu traz... Não espera sua mãe pedir, que eu não peço não..." Eu fui criada sem nada e eu tinha que trabalhar pra ter as coisas e eu acho que também foi isso... Aí eu me casei com um homem muito ruim, num dava nada, eu tinha que trabalhar! Eu fui ficando ali naquele meio e fui me acostumando a não pedir... Se virando sozinha... Ele me batia demais!! Horrível! (...) e eu tive sete filhos (dois morreram) não era porque eu queria não! Era porque o bicho era ruim e era aqueles machão, estuprador lá do norte... Tinha que tinha!! Foi muito sofrimento meu casamento fia... Até que Deus me deu coragem deu largar... Peguei meus 5 filhos e vim embora!!"

MCS - 54

As formas de lidar com o sofrimento dizem respeito não somente ao sentido físico ou biológico do adoecimento, a experiência possui características ampliadas

no sentido do contexto cultural do que é considerado patológico, influenciado diretamente pelos significados de saúde e doença compartilhado pela sociedade. Neste sentido, a dor é percebida com contornos que ultrapassam os aspectos orgânicos, de um sofrimento que é físico e moral (DUARTE, 2003).

Nesta perspectiva, este sofrimento físico e moral, é evidente na fala dos participantes. Observa-se que a expressão e sentimento da dor manifestada e potencializada de acordo com as adversidades enfrentadas durante a vida, tem papel fundamental no desenvolvimento e em seu convívio com a dor

Os relatos obtidos em campo, apontam para uma ampliação do fenômeno da dor para além da experiência clínica, esta interpretação permite revelar a influência exercida pelas relações dos indivíduos em sociedade nos processos de saúde e adoecimento. Os sintomas da dor experimentados corporalmente, não só ultrapassam os limites orgânicos como interagem com os fatores sociais e culturais, fazendo com que cada momento bom ou ruim vivenciado pelos sujeitos repercuta em seu estado clínico e isso pode intensificar ou aliviar a dor.

Desta maneira, o significado conferido à dor encontra-se intimamente ligado ao sofrimento vivido em sua vida cotidiana e é exteriorizado por meio de atitudes, linguagem, comportamentos e sentimentos na expressão de sua dor. Estes elementos desestruturantes de seu convívio e relações em sociedade, afetam a organização das normas inerentes ao seu universo e cotidiano, repercutindo nos processos de adoecimento dos sujeitos.

5.5 - A INTEGRAÇÃO ENTRE CRENÇAS E SOFRIMENTO NA DOR CRÔNICA

Outro ponto relevante na literatura sobre dor crônica é a associação entre dor, sofrimento, doença e religião. A fala dos participantes revela a importância do itinerário terapêutico percorrido dentro e fora dos serviços de saúde e da assistência tradicional, como a busca por alívio e curas religiosas sempre presente nos discursos, conjuntamente ao tratamento no ambulatório de dor.

Para Pinho e Pereira (2012), a definição de itinerário terapêutico envolve as trajetórias percorridas na busca por cuidados com a finalidade de preservação ou recuperação da saúde, por meio de ações que compõem, sucedem ou são acrescidas às estratégias utilizadas para lidar com o adoecimento. Nesta perspectiva, seguem os seguintes relatos:

> *"...é só entregar na mão de Deus... É tudo permissão de Deus!! Porque quem pensa que começar a seguir à Deus é fácil... Aí é que é difícil! É difícil, é levante... É jogado muita carga em cima da gente, sabe?! É muito difícil!! É muito, muito, muito! Se era difícil no "mundo" agora então (...) eu já desabafei com o Pastor lá na igreja, eles fizeram oração, então eu sei que eu tô perdoada! Eu não guardo mágoa... Então eu não posso dizer que aquilo tá dentro de mim preso é aquilo que causa a dor... não! Porque a igreja é tipo psicólogo, entendeu?! E assim, quando você tá... Que nem ontem, eu louvei, com dor! E isso é uma terapia, você tá ali, você tá louvando, você quer fazer o melhor pra Jesus, é uma terapia! Porque mexe tanto com a alma, como com o corpo, cê entendeu?! Com dor ou não eu tento me movimentar, entendeu?! Então é o momento que eu tento distrair o corpo, sair um pouco da dor... Não sai lógico, mas eu tento... Então, pra mim é como se fosse uma terapia..."*
>
> *MJG - 41*

Marquez (2011) refere que o homem atual, assim como seus antepassados, ainda encara a dor como uma série de conceitos complexos, dentre eles as conotações religiosas, sentimento de culpa e expiação, o que traz dificuldades à abordagem do tratamento e aumentam o sofrimento.

Peres *et al* (2007) também abordam pontos relacionados à importância da religiosidade no tratamento da dor, ao mesmo tempo que revelam seu lado negativo ao expor que as crenças religiosas podem gerar sentimento de culpa e ocasionar mais sofrimento ao paciente podendo levar à sensação de abandono, desamparo e baixa autoestima.

Por outro lado, ao internalizar de acordo com suas crenças, a motivação religiosa/espiritual da experiência de sofrimento que estão vivenciando, os indivíduos tendem a aceitar sua condição como sendo um processo necessário e justificado por aquilo que creem. Em alguns casos, atribuem seu sofrimento exatamente ao fato de permanecerem firmes em suas crenças e em contrapartida buscam forças para o enfrentamento da dor nesta justificação, tendo em vista uma simbologia de permissão divina para um desagravo espiritual, como demonstrado na fala acima e novamente a seguir:

> *"O que me acalma e o que me dá força é o Senhor! Então eu vou pra igreja, eu tento me envolver com as coisas de Deus, pra poder esquecer essas coisas... Quando vem essas dores fortes eu oro, você tá entendendo?! Eu coloco na mão do Senhor, eu oro, eu choro... E ali, quando eu faço isso, eu me desprendo... Então aí eu consigo, eu me acalmo... Embora eu continue com a dor muitas vezes, mas eu me acalmo, então eu consigo... Esse tempo todinho, eu só consigo porque eu tenho Deus, porque senão eu não conseguia passar não... Porque arde muito, sabe?! E você sabe do que eu tô com medo? Eu tô com medo de ficar aleijada! Tô com medo de ficar*

aleijada por conta dessa dor que queima tanto! (...) Eles ficam espantados, porque eu sou cristã, entendeu?! Então dentro da cabecinha das pessoas que não entendem, que não leem a bíblia, né? Eles acham o que? Eles acham que se você tem Deus, se você tem fé, você é curado, você tá entendendo? Ninguém quer saber, ninguém sabe que a gente precisa, como Jesus falou, "pegue sua cruz e me siga!", cê tá entendendo? Aí vem aquele tal do evangelho fácil, né, só prosperidade... Que se você é cristã, você não pode passar necessidade e também nem dor, nem doença... Que você tá fora do padrão da bíblia e tá errado isso, né..."

RBSF - 55

"Eu peço pra Ele me aliviar e oro, e fico esperando. Às vezes passa, às vezes não. É como Ele quer né..."

EBM – 74

"(...) porque é assim né, Deus permite, Deus não quer mal pra ninguém, mas ele permite né... Aí eu tenho que se conformar porque Deus permite, porque nós somos pecadores... Só que a gente tem que ir (em busca da cura/alívio), acreditar em Deus e procurar no médico, nos profissionais (...) Ah, quando eu vou pra reunião (da igreja) eu me sinto melhor... As pessoas acolhe a gente bem e tudo..."

EJO - 43

Conforme observado, outra importante contribuição que se destaca na fala dos participantes é a coexistência de sentidos atribuídos aos universos simbólicos referentes à religiosidade e à medicina. Os profissionais e as tecnologias de saúde são considerados instrumentos utilizados pelo plano espiritual, para que se alcance a cura ou para que se amenize minimamente a dor por meio do cuidado. Mesclam-se os planos terapêuticos e espirituais no intuito de restabelecer o equilíbrio por meio da fé à desordem manifestada organicamente. Esta conjuntura promove um fortalecimento da importância dada ao tratamento, considerando-se que os

indivíduos compreendem as orientações prescritas pelos profissionais de saúde como diretrizes divinas para sua cura ou um bálsamo para o seu sofrimento.

A relevância do significado de se ouvir e seguir os desígnios divinos é demonstrada na fala seguir:

> *"E Deus tá botando a mão mesmo, entendeu?! Isso foi quando Deus usou essa mulher pra falar, filha quando você vim pro médico, seja ele qual for, ore antes de sair de casa... Pra que Deus venha tomar a frente! (...) E se a pessoa não escuta o que Deus manda falar... Porque uma coisa que eu faço é ouvir a voz de Deus, pode ter certeza! Muitos crente é tirado como doido, mas hoje eu vejo o porquê... É porque ouve o que Deus fala e faz!! Entendeu?!"*
>
> *MJG - 41*

Ainda no campo da religiosidade, Rizzardi, Teixeira e Siqueira (2010) constataram que ela se caracteriza como uma estratégia importante utilizada no enfrentamento da dor servindo de alívio para a mesma. Parte da abordagem apresentada nos estudos relacionam-se ao pensamento focado no indivíduo, podendo ser complementadas pela perspectiva cultural.

Os artigos demonstram que ao encarar a dor com conotações religiosas, sentimento de culpa e expiação, os sujeitos podem trazer dificuldades para o tratamento, necessitando um olhar atento dos profissionais de saúde, para que, preservando suas características individuais e culturais possa ser oferecido o melhor acompanhamento para cada indivíduo.

A religiosidade expressa na fala dos entrevistados demonstra o significado da crença utilizada como meio de suportar a dor e sofrimento, além da interação

social promovida pela presença desses indivíduos em encontros de grupos com o intuito de compartilhar a sua dor e receber apoio daqueles que comungam de uma mesma rede de significados.

Para Montero, (1985, p. 136), a dimensão espiritual demonstra-se organizada dentro de um discurso que "explica" a doença. Ela passa a constituir a Desordem que se expressa no corpo físico, mas também no corpo social e no corpo astral, tornando-se paradigma do conflito (social, psicológico, moral), do caos. Importando para o indivíduo, neste caso, compreender a causalidade do evento pelo qual está passando, conferindo sentido ao seu sofrimento.

Deste modo, os recursos médicos e espirituais utilizados pelos pacientes neste itinerário terapêutico, unem-se na busca pela saúde e bem estar de maneira conjunta. Esta construção do cuidado, de acordo com a rede de significados adotada por cada indivíduo através do universo em que está inserido, vislumbra em todos os casos e caminhos percorridos, uma maneira para que se possa conviver com a dor.

5.6 - O SIGNIFICADO DA DOR E O CONVÍVIO EM GRUPO

Neste aspecto, é necessário se ter em conta essa rede de significados e representações sociais trazidas em sua bagagem pelos usuários dos serviços de saúde. De acordo com o referencial teórico da antropologia, o conceito de significado abarca a interação entre pensamento e experiência, compondo com esta

perspectiva um vasto campo de estudos sobre a saúde e os processos de adoecimento em sociedade (MARTIN *et al*, 2006).

É notável observar o entusiasmo dos usuários ao participar e até mesmo ao falar sobre o grupo de dor, a despeito de toda a dificuldade enfrentada por eles em seu cotidiano. O grupo representa aos participantes um espaço de sociabilidade em que é possível a troca de subjetividades e compreensões do universo em que estão inseridos.

Ao compartilhar os momentos em conjunto com outros usuários e com os profissionais de saúde, ainda que discorrendo sobre temas relacionados à dor, os participantes parecem transcender a condição de sofrimento físico ao mesmo tempo em que se aprofundam e se apropriam dos mais diversos contextos ligados a dor.

Alguns exemplos desta conjuntura são expressos abaixo:

> *"Nossa e o grupo me ajudou muito! Nossa, esse tempo afastada, pra você ver, eu já engordei e acredito que isso também é que tá ajudando a piorar a minha dor... Quando você tá longe do grupo é como se você se sentisse abandonada, sozinha... Vocês naquele astral, eu ouvindo a experiência de um, do outro, aí eu já me domava... Cê entendeu? E agora é como se eu tivesse largada (período de reforma do serviço de saúde), parece que a gente não tem ânimo, parece que não tem algo que entusiasme..."*
>
> *MJG - 41*

> *"(...) na verdade eu não tenho vontade de sair, eu não tenho vontade de fazer nada... Quando eu venho pra cá eu me sinto feliz, porque tô conversando com vocês, eu me sinto bem..."*
>
> *ATO - 67*

> *"E tem outra coisa viu, aqui eu me sinto muito bem, aqui no grupo,*

sabe? Eu me sinto bem... Eu sei que os médicos daqui são médicos bons, sabe? Eu tenho visto a mudança da saúde aqui no nosso município, tem sido muito bom!"

RBSF - 55

"Ah, agora eu aprendi mais a lidar né... Depois do grupo, que eu tô vindo no grupo, passando na psicóloga, eu comecei a aprender a lidar mais com ela (a dor), conviver..."

EJO - 43

"Eu me abri mais no grupo de dor, muito, aquilo foi uma maravilha! A situação dos outros companheiro. Entendeu?! Porque eu vi que naquele mundo não sou só eu que sou, então uma chorou o outro chorou e aí eu me abri... Eu também posso chorar! Eu também posso por pra fora o que tá aqui dentro! Então isso pra mim foi maravilhoso, entendeu? Foi o ver a situação do próximo! Tinha deles ali pior do que a minha... E ali não, eles chorava junto... Nós! Eu amei, me ajudou bem!"

MCS - 54

"(...) o grupo de dor também foi bom, foi ótimo conversar com o pessoal, conhecer gente nova, gente que tem os mesmos problemas que eu, gente que teve melhora, gente que não teve... Gente que tem dor e sabe lidar com ela... Eu ainda tô aprendendo..."

MAAN - 43

O convívio estabelecido em grupo é relatado pelos participantes como sendo para alguns deles, uma das poucas ligações dos indivíduos com a sociedade. A solidariedade e compreensão presente nessas relações é referenciada com grande valor afetivo, à despeito de sua realidade cotidiana, marcada muitas vezes por relações abusivas e de sofrimento.

Conforme exposto, os usuários criam laços e sentem-se reinseridos socialmente, restabelecendo e compartilhando normas sociais, como no exemplo da participante que revela que com a participação no grupo ela pode se “domar” frente às dificuldades apresentadas. Este exemplo revela o protagonismo exercido pelos sujeitos, como mediadores dos seus próprios conflitos e partilhando significados em comum para sua dor.

Mesmo não tendo foco específico na dor crônica, Budó *et al*, (2006), em seu estudo sobre as reações frente à dor em adultos usuários do SUS, demonstra que a predominância do “significado da dor” é mais vinculada à questão física, seguida das categorias emocional e sentimental, questão religiosa e condição humana. As autoras evidenciam ainda a importância do preparo dos profissionais para lidar com as diversas características culturais dos indivíduos, pois, de acordo com o trabalho, apresentam certa dificuldade em entender e respeitar a cultura dos usuários, subestimando ou supervalorizando sua manifestação frente à dor.

Por meio desta troca constante entre profissionais e usuários, os participantes obtêm subsídios para enfrentar a vida com dor e a partir das experiências partilhadas, organizar a sua própria estrutura para lidar com a dor e com todos os efeitos subjacentes que ela pode ocasionar ao seu modo de viver, ser e sentir. Nas falas demonstradas a seguir é possível aferir alguns produtos desta troca tão proveitosa:

> *“(...) eu comprei um colchão que é bom, entendeu? Porque eu deito aí ele alivia, dá uma aliviada, mas também não posso ficar muito tempo deitada, porque aí não adianta muito, entendeu? Mas quando eu deito alivia...”*

RBSF - 55

"(...) ela me encaminhou pro grupo e me deu um papel pra mim fazer lá no M. Nascimento (complexo esportivo da Prefeitura) ... Era pra fazer aquele... "Movimente-se"... Movimente-se com a dança (projeto da Prefeitura direcionado à terceira idade)!"

RCS - 60

"Às vezes quando eu vou andar na praia, às vezes eu me sinto melhor... A caminhada né, fisioterapia, acupuntura... Tem minha comadre, aí eu vou ajudar ela a fazer salgado...eu fico sentada fazendo salgado, eu faço, aí eu fico de pé, sento... Quando eu vou as perna fica muito inchada assim, mas eu me sinto bem, que a gente fica conversando e tudo (…) É o sistema da vida... Coisa da vida... Aí eu tô aprendendo a lidar mais. Que as vezes eu ficava reclamando agora eu já não fico mais reclamando, tô aprendendo a lidar. Agradecendo à Deus, que tem coisas piores..."

EJO - 43

"Eu pesco! Mas num consigo mais pescar e jogar a vara mais longe. Aí meu irmão fala: Ta pescando nos pés?! Aí eu já...(choro) Por causa dessa dor eu não consigo"

MCS - 54

"(...) tô voltando aos poucos a natação que ele (médico) já tinha liberado pra fazer. Mas também não consigo nadar muito tempo por causa da perna (…) acupuntura, massagem, hidroginástica e agora natação... Melhorar não melhora né, mas relaxa um pouquinho..."

OLS - 41

É importante ressaltar, que as técnicas de cuidado da dor encontrada pelos pacientes não estão circunscritas apenas ao campo das tecnologias tradicionais da medicina, como as medicações e terapias ambulatoriais.

Com a troca de experiências realizada em grupo, as técnicas alternativas

como chás, pescaria, massagens, leitura e troca de livros de romance, espíritas, e evangélicos, uso de dispositivos ortopédicos específicos, além do compartilhamento dos “achados” para lidar com a dor, são fortalecidos e salientadas como eficientes no alívio do sofrimento.

Além dos saberes empíricos partilhados, são fortalecidas pelo grupo as terapias complementares como técnicas de relaxamento, acupuntura, aplicação de calor e frio, fisioterapia, psicoterapia, homeopatia, entre outros.

A sociabilização é reforçada a cada encontro e a cada contato entre os participantes. Com o anseio por compartilhar experiências, foi criado pelos usuários um grupo na rede social *Facebook* com o intuito de uma maior aproximação e manutenção da convivência entre eles. Os laços estreitados por meio deste canal, possibilitou ainda o acolhimento de outras pessoas no círculo social destes indivíduos. Amigos que se interessavam pelo tema, ou que também necessitavam de algum apoio foram agregados ao convívio dos participantes.

Neste plano, é oportuno pensar o papel do doente e suas significações. Ao olhar ao seu redor, eles se sentem entre pares e se reconhecem no discurso do outro. A partir desta conexão, o “viver com dor” obtém um significado em comum a todos os que ali estão.

Conforme demonstrado, os serviços de saúde podem ter papel preponderante na manutenção da saúde dos indivíduos portadores de dor crônica, seja contribuindo de forma positiva com seus intentos e resultados, seja impondo

desafios ao andamento de seu tratamento. Os processos de cuidado pensados para estes indivíduos, deve contemplar todos os fatores do contexto social em que se encontram inseridos para que se alcance o sucesso do tratamento com foco na melhor qualidade de vida destes pacientes.

A forma como o grupo desenvolve-se, escapa ao pensamento estritamente intervencionista e biomédico das políticas públicas voltadas à dor crônica, a contextualização da experiência de sofrimento vivenciada é levada em conta na abordagem terapêutica empregada. Demonstra-se com isso, um olhar psicossocial ao indivíduo, observando-se no tratamento suas limitações e particularidades culturais.

CAPÍTULO 6 – CONCLUSÃO

A Minha Dor

A minha Dor é um convento ideal
Cheio de claustros, sombras, arcarias,
Aonde a pedra em convulsões sombrias
Tem linhas dum requinte escultural.

Os sinos têm dobres de agonias
Ao gemer, comovidos, o seu mal ...
E todos têm sons de funeral
Ao bater horas, no correr dos dias ...

A minha Dor é um convento. Há lírios
Dum roxo macerado de martírios,
Tão belos como nunca os viu alguém!

Nesse triste convento aonde eu moro,
Noites e dias rezo e grito e choro,
E ninguém ouve ... ninguém vê ... ninguém ...

Florbela Espanca

Ao adentrarmos no universo dos pacientes portadores de dor crônica podemos constatar a imensa gama de fatores intrínsecos à condição imposta não só pela doença, como também por todos os percalços decorrentes dela.

Nakamura, 2009 afirma que as pessoas são, antes de qualquer coisa, seres sociais. Os resultados apresentados nesse estudo corroboram com tal afirmação indicando a importância de uma assistência que contemple o olhar ampliado aos pacientes, levando em consideração o contexto social em que estão inseridos os indivíduos e seu aspecto emocional e psicológico, ultrapassando com isso o foco restrito apenas aos fatores biológicos na assistência à saúde.

Observa-se que a relação entre os usuários e os serviços de saúde necessita de uma maior aproximação no que diz respeito ao conhecimento das especificidades inerentes ao cuidado da dor crônica e o respeito às limitações manifestadas pelos pacientes, pois incutido no comportamento considerado fora dos padrões socialmente aceitáveis demonstrados pelos indivíduos com dor, existe um real sofrimento que precisa ser apreendido.

As falas dos entrevistados vêm confirmar que a inserção social efetiva constitui-se como uma importante característica da composição de sua saúde mental. Portanto a preocupação com seu bem estar, autoestima e qualidade de vida não podem ser negligenciados nos desdobramentos do processo de cuidado.

O julgamento moral da dor relatado indiretamente por alguns entrevistados reforça a necessidade de avanço no que se refere aos estigmas impostos ao

pacientes portadores de dor crônica, tanto pela sociedade em geral quanto pelos profissionais de saúde, que são as pessoas que se espera que estejam preparadas para lidar com o sofrimento do outro. Esta barreira pode ser derrubada por meio da empatia e do conhecimento.

Um aspecto significativo evidenciado neste trabalho, é a incapacidade causada pela dor crônica que compromete a vida do paciente em diversos cenários. Esta incapacidade reflete em seu orçamento, convívio social, atividades cotidianas e bem estar emocional e psicológico, entre outras dimensões.

Outro ponto que merece atenção no manejo da dor crônica é a interação entre fatores sociais, culturais e biológicos na expressão e sentimento da dor, revelando que a experiência da dor está profundamente ligada à história de vida e sofrimento, influenciando no seu desencadeamento e controle.

A crença dos indivíduos demonstrou-se como ponto de suporte determinante para alguns entrevistados. O sentido conferido ao sofrimento por meio da significação espiritual foi representada como sendo, em alguns casos, a explicação melhor aceita por eles, e em outros casos, a única explicação da dor.

O grupo estudado, em sua totalidade, refere que o convívio entre eles na realização dos encontros na unidade de saúde serve como alicerce para o enfrentamento da dor. Os pacientes obtém subsídios para lidar com a dor por meio da troca de experiências e apoio mútuo, compartilhando entre si técnicas e estratégias para alívio da dor.

As estratégias utilizadas pelos participantes do estudo para conviver com a dor, vão além da medicina tradicional e não se limitam ao tratamento prescrito ambulatorialmente. Eles buscam o alívio da dor por meio de terapias alternativas, hábitos, ações e comportamentos que se mostram eficientes para outros participantes de acordo com experiências compartilhadas.

Entre todos os benefícios demonstrados com a participação dos indivíduos no grupo, a sociabilização evidencia-se como elemento central da recuperação e manutenção da saúde dos usuários.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANGUERA, M. T., **Metodologia de la Observacion en las Ciencias Humanas**, Madrid, Cátedra, 1985.

BENNETT, M. *et al.* Can pain can be more or less neuropathic? Comparison of symptom assessment tools with ratings of certainty by clinicians. **Pain**. 2006; 122 (3):289-94.

BERKER, N. *et al*. Treatment outcome of chronic non-malignant pain patients managed in a Danish multidisciplinary pain centre compared to general practice: a randomised controlled trial. **Pain**, Amsterdam, v.84, p.203-211. 2000

BLYTH, F. M. *et al*. Chronic pain in Australia: a prevalence study. **Pain**, Amsterdam, v.89, p.127-134. 2001

BRASIL**. Acesso aos servicos de saude em Municipios da Baixada Santista.** Organizado por Maria Mercedes Loureiro Escuder, Paulo Henrique Nico Monteiro e Ligia Rivero Pupo. Sao Paulo: Instituto de Saude, 2008.

BUDÓ, M. L. D. *et al*. A cultura permeando os sentimentos e as reações frente à dor. ***Revista da Escola de Enfermagem da USP***, São Paulo, v.41, n.1, 2006.

BUENO W.S., MERHY E.E. **Os equívocos da NOB 96: uma proposta em sintonia com os projetos neoliberalizantes?** [acessado 2013 abr 5]. Disponível em: http:/ /www.datasus.gov.br/cns/temas/NOB96/NOB96 crit.htm

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, maio 2012.

CAPELA, C. *et al.* Associação da qualidade de vida com dor, ansiedade e depressão. **Fisioter. Pesqui**., São Paulo , v. 16, n. 3, Sept. 2009 .

CARDOSO, de O., R. O trabalho do Antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: **Revista de Antropologia**. São Paulo, USP, Vol.39, n.1, 1996.

CASTRO, E.V. A fabricação do corpo na sociedade xinguana. In: Oliveira F, J. P., **Sociedades indígenas e indigenismo no Brasil.** Rio de Janeiro: Marco Zero/UFRJ, 1987. p. 31-41.

CASTRO, M. M. C. *et al.* Comorbidade de sintomas ansiosos e depressivos em pacientes com dor crônica e o impacto sobre a qualidade de vida**. Rev. psiquiatr. clcl**., 2011, vol.38, no 4, p.126-129.

CIPRIANO, A.; ALMEIDA, D. B.; VALL, J. Perfil do paciente com dor crônica atendido em um ambulatório de dor de uma grande cidade do sul do Brasil. **Rev. dor**, São Paulo, v. 12, n. 4, Dec. 2011

COHEN, M. J. M.; CAMPBELL, J. N. Pain treatment centers at a crossroads: a practical and conceptual reappraisal. Seattle: **Iasp Press**. 1996

CUNHA L.L., MAYRINK W.C. Influência da dor crônica na qualidade de vida em idosos. ***Rev Dor.*** 2011; 12(2):120-124.

DA MATTA, R. O Ofício do Etnólogo, ou como ter Anthropological Blues. In: NUNES, E. O. (org.). ***A Aventura Sociológica. Objetividade, Paixão, Improviso e Método na Pesquisa Social***. Rio de Janeiro: Zahar, 1978, p. 28 - 29.

DELLAROZA, M. S. G. et al. Dor crônica em idosos residentes em São Paulo, Brasil: prevalência, características e associação com capacidade funcional e mobilidade (Estudo SABE). **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 29, n. 2, p.325-334, fev. 2013.

DUARTE, L. F. D., Doença, sofrimento, perturbação e pessoa. In: JEOLÁS, L. S., OLIVEIRA, M. (orgs). **Anais do Seminário sobre Cultura, Saúde e Doença** / Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Londrina, 2003.

ELIOT, A. M. *et al*. The epidemiology of chronic pain in the comunity. The **Lancet**, London, v.354, p.1248- 1252. Oct. 1999

FORNI, J. E. *et al.* Perfil sócio-demográfico e clínico de uma coorte de pacientes encaminhados a uma Clínica de Dor. **Rev. dor**, São Paulo, v. 13, n. 2, June 2012 .

GARCIA, B. T.; VIEIRA, E. B. M.; GARCIA, J. B. S. Relação entre dor crônica e atividade laboral em pacientes portadores de síndromes dolorosas. **Rev. dor**, São Paulo, v. 14, n. 3, Sept. 2013.

GATCHEL, R. J., 1996. Apud Hortense, P. **"Escalonamento comparativo de diferentes dores nociceptivas e neuropáticas, por meio de métodos**

psicofísicos variados”. Tese de doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. USP. 2007.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. Processo saúde–doença: evolução de um conceito. In: Gualda, D. M. R.; Bergamasco, R. B. (Org.). ***Enfermagem, cultura e o processo saúde–doença***. São Paulo: Ícone. p.37-45. 2004.

HASSELSTROM, J.; LIU-PALMGRENB, J.; RASJO-WRAAKR, G. Prevalence of pain in general practice. **European Journal of Pain**, London, v.6, n.5, p.375-385. Oct. 2002

HELMAN, C. G. ***Cultura, saúde e doença***. Porto Alegre: Artmed. 2003.

KRELING M. C. C., PIMENTA C. A. Prevalence of chronic pain in adult workers. **Rev Bras Enferm**. 2006;59(4):509-13.

KURITA, G. P.; PIMENTA, C. A. M. Adesão ao tratamento da dor crônica: estudo de variáveis demográficas, terapêuticas e psicossociais. **Arq. Neuro-Psiquiatr**., São Paulo, v. 61, n.2B, June 2003.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, June 2010.

LÉVI-STRAUSS, C. ***Antropologia estrutural Dois***. 4. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1993.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução: a obra de Marcel Mauss. In: ***Sociologia e Antropologia*.** São Paulo: EPU/Edusp, 1974. v. 2, p. 1-37.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, Nov. 2007.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. Dor crônica: objeto insubordinado. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, Mar. 2008.

LIN, T.Y. *et al*. Avaliação funcional do doente com dor crônica. **Rev. Med.** (São Paulo), 80 (ed. esp. pt.2):443-73, 2001.

MARQUEZ, J. O. A dor e os seus aspectos multidimensionais. **Cienc. Cult**., São Paulo, v. 63, n. 2, Apr. 2011.

MARTIN, D. *et al.* Noção de significado nas pesquisas qualitativas em saúde: a contribuição da Antropologia. **Revista de Saúde Pública**, 2006, v. 40 (1): 178-180.

MARTIN, D.; QUIRINO, J.; MARI, J. Depression among women living in the outskirts of São Paulo, Southeastern Brasil. **Rev. Saude Publica**, v.41, n.4, p.591-7, 2007.

MARTIN, D. Uma contribuição antropológica sobre o apoio social. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, maio 2012 .

MATA, M. S. *et al*. Dor e funcionalidade na atenção básica à saúde. **Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, Jan. 2011 .

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 20, n. 5, Oct. 2004 .

MERSKEY H, *et al*. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. Recommended by IASP subcommittee on taxonomy. **Pain** 6, 1979; 06.

MINAYO, M. C. ***O desafio do conhecimento*: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec. 1999.

MONTERO, P. **Da doença à desordem: a magia na umbanda**. Rio de Janeiro: Graal; 1985.

NAKAMURA, E. O método etnográfico em pesquisas na área da saúde: uma reflexão antropológica. **Saude soc**., São Paulo, v. 20, n. 1, Mar. 2011.

NAKAMURA, E. Antropologia para Enfermagem. Manole. 1ª Ed. 2009.

NEUBERN, M. S. Hipnose, dor crônica e técnicas de ancoragem: a terapia de dentro para fora. **Psic.: Teor. e Pesq**., Brasília, v. 29, n. 3, Sept. 2013 .

OLIVEIRA, R.C.O. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. **Revista de Antropologia**, 1996 (39), 1: 13-37.

OLIVEIRA, S.; RIBEIRO, L. A Hostilidade e a Raiva na Dor Crônica. **Rev. Ser. Psiqui. Hosp. Prof. Dr. Fernando Fonseca**, v.10, n.1, 2000.

PERES, M. F. P. *et al*. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. psiquiatr. clín**., São Paulo, v. 34, supl. 1, 2007.

PIMENTA, C. A. M. Conceitos culturais e a experiência dolorosa. ***Rev. esc. enferm. USP***, Ago 1998, vol.32, no.2, p.179-186. ISSN 0080-6234

PIMENTA, C. A. M., KOIZUMI, M. S., TEIXEIRA, M. J. Dor, depressão e conceitos culturais. ***Arq. Neuro-Psiquiatr.***, Set 1997, vol.55, n. 3A, p.370-380.

PIMENTA, C. A. M.; TEIXEIRA, M. J. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 30, n. 3, Dec. 1996 .

POSSO, M. B. S. *et al*. Percepção dos enfermeiros sobre o tratamento da dor crônica não maligna com opioides. **Rev. dor**, São Paulo, v. 14, n. 1, Mar. 2013 .

RIZZARDI, C. D. L; TEIXEIRA, M. J.; SIQUEIRA, S. R. D. T. **Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor.** O Mundo da Saúde, São Paulo, v.34, n.4, 2010.

RODRIGUES N., CAROSO C.A. Ideia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: Duarte L.F.D., Leal O.F.,

organizadores. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998.

RUVIARO, L. F.; FILIPPIN, L. I. Prevalência de dor crônica em uma Unidade Básica de Saúde de cidade de médio porte. **Rev. dor**, Jun 2012, vol.13, no.2, p.128-131. ISSN 1806-0013

SALLUM, A. M. C.; GARCIA, D. M.; SANCHES, M. Acute and chronic pain: a narrative review of the literature. **Acta paul. enferm**., São Paulo , v. 25, n. spe1, 2012 .

SARDA JUNIOR, J. J. *et al*. Preditores biopsicossociais de dor, incapacidade e depressão em pacientes brasileiros com dor crônica. **Rev. dor**, São Paulo, v. 13, n. 2, June 2012

SARTI, C. A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde soc**., São Paulo, v 10, n. 1, July 2001.

SEADE (Sistema Estadual de Análise de Dados Estatísticos). (2008). **Informações dos Municípios Paulistas**. Available from: www.seade.gov.br/produtos/perfil/index.php. Acesso em 31/03/2013.

TEIXEIRA, M. J. *et al.* **Dor no contexto interdisciplinar**. Curitiba: Ed. Maio. 2003

VANDENBERGHE, L. Abordagens comportamentais para a dor crônica. ***Psicol. Reflex. Crit***., Abr 2005, vol.18, no.1, p.47-54. ISSN 0102-7972

VLAINICH, R. *et al*. Avaliação do custo do medicamento para tratamento ambulatorial de pacientes com dor crônica. **Rev. Bras. Anestesiol**., Campinas, v. 60, n. 4, Aug. 2010.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Significado da dor crônica para usuários de um serviço de saúde em Santos, São Paulo.

Nome da Orientadora: Prof.ª Dr.ª Denise Martin
Nome da aluna do Mestrado em Saúde Coletiva: Tatiane Barbosa Bispo da Silva

Natureza da pesquisa: O (A) Sr. (Sra.) está sendo convidado (a) a participar desta pesquisa que tem como finalidade:

- Analisar o significado da dor para pacientes diagnosticados com dor crônica em um Ambulatório de Especialidades Médicas do município de Santos.

- Identificar como os pacientes portadores de dor crônica vivenciam essa experiência e qual o significado da dor para eles;

- Analisar como o usuário utiliza o serviço de saúde e quais as estratégias adotadas para conviver com a dor.

Participantes da pesquisa: Os participantes da pesquisa serão os 15 usuários atendidos no grupo de dor crônica do Ambulatório de Especialidades Médicas da Região Centro Histórico de Santos. Serão excluídos da pesquisa os indivíduos que não concordarem em participar da pesquisa.

Envolvimento na pesquisa: Ao participar deste estudo o Sr. (Sra.) permitirá que a pesquisadora aplique entrevista relacionada ao tema da pesquisa, com a gravação do áudio da mesma na integra. O Sr. (Sra.) tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para o Sr. (Sra.). Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através dos contatos das pesquisadoras.

Sobre as entrevistas: As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, para que não sejam perdidas argumentações expressivas relatadas frente às experiências vivenciadas no dia-a-dia dos pacientes.

Riscos e desconforto: Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade, nem à saúde como um todo. É formalizado o

compromisso de não divulgar nomes ou dados respectivos aos entrevistados, garantindo sua total confidencialidade, assim como somente serão realizadas entrevistas com pacientes que consentiram em conversar sobre o tema, aos quais serão feitas perguntas sem exigência de resposta.

Confidencialidade: Todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e a orientadora terão conhecimento dos dados.

Benefícios: Ao participar desta pesquisa o Sr. (Sra.) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre a experiência vivenciada no cotidiano dos indivíduos portadores de dor crônica, de forma que o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa possa contribuir para a elaboração de uma atenção integral aos usuários do serviço de saúde, onde pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos.

Pagamento: O Sr. (Sra.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem.

Obs: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa. Declaro que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

_____

Nome do Participante da Pesquisa

_____

Assinatura do Participante da Pesquisa

_____

Assinatura do Pesquisador

_____

Assinatura do Orientador

Contatos:

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Denise Martin
e-mail – demartin.c@gmail.com

Mestranda em Saúde Coletiva: Tatiane Barbosa Bispo da Silva
e-mail – tatianebbs@gmail.com
Universidade Católica de Santos - Campus Dom Idílio José Soares
Av. Conselheiro Nébias, 300
CEP: 11015-002
Vila Mathias, Santos/SP
Tel.: (13) 3205-5555
Site: www.unisantos.br

Dúvidas, denúncias ou reclamações referentes aos aspectos éticos da pesquisa:
Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos.
Campus D. Idílio José Soares, Prédio Administrativo, sala 202
Av. Conselheiro Nébias, 300 - Vila Mathias.
Telefone (13) 32055555 ramal 1243.

PREFEITURA DE SANTOS
Secretaria de Saúde

ANAMNESE DE PACIENTES COM DOR CRÔNICA:

Data: ____/ ____/ _____ SISAM:_____tel._____

Nome: _____

Idade: _____Sexo:_____Cor (raça)_____

Data de nascimento:_____Naturalidade:_____

Estado civil:_____Profissão:_____

Local de trabalho: _____ Escolaridade:_____

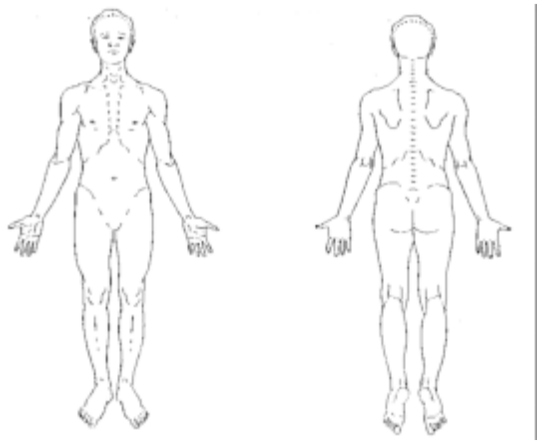
Encaminhamento: _____

Diagnóstico médico: _____

_____

Data do início da dor: _____

Localização da dor:



Dor súbita ou progressiva?_____

_____

Tipo de dor:

( ) queimação ( )pontada ( ) pulsátil ( )cólica ( ) constritiva ( ) contínua
( ) profunda ( ) superficial ( ) cíclica.

Se cíclica qual é a duração da crise?_____

_____

É uma dor que espalha ou não?_____

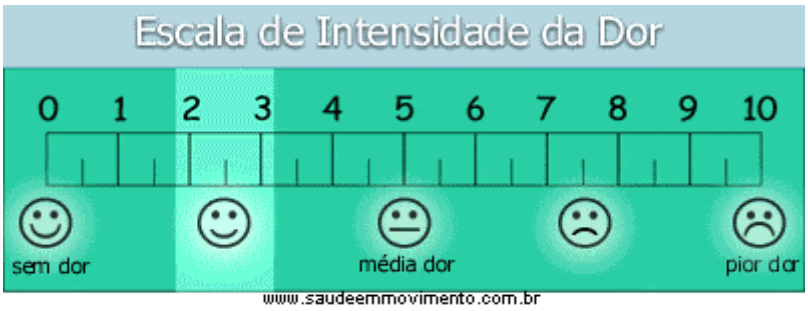
_____

Medicações em uso:_____

_____

_____

Qual é a intensidade da dor?



A dor impede a realização de alguma tarefa?_____

_____

_____

Em que hora do dia é mais forte?_____

_____

_____

Existe alguma coisa que faça a dor melhorar?_____

_____

_____

O que piora a dor?_____

_____

_____

A dor é acompanhada de mais algum sintoma?_____

_____

_____

Existe relação com fatores meteorológicos, ciclos menstruais, atividades físicas, repouso e aspectos psicossociais?_____

_____

_____

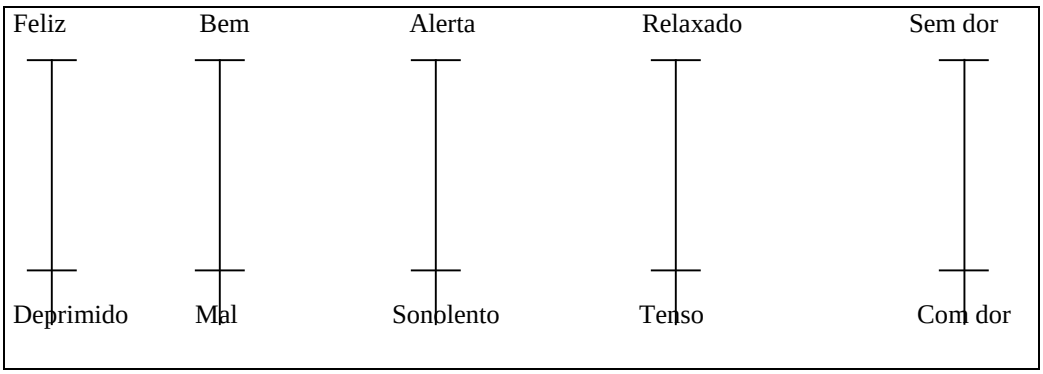
Escala de incapacidades e comprometimentos funcionais decorrentes da dor (fonte: Centro de Dor do HC/FMUSP)

Assinale o valor correspondente ao desempenho de cada atividade/condição. (sem alteração (1) parcialmente comprometido (2) totalmente comprometido (3) não se aplica (9)

Sono		Trabalho		Concentração	
Apetite		Higiene pessoal		Atividade sexual	
Deambulação		Hábito intestinal		Humor	
Atividades domiciliares		Relacionamento interpessoal		Lazer	

Gráfico do humor (fonte:Centro de Dor do HCFMUSP)

Por favor, assinale com uma cruz ao longo de cada linha o ponto que melhor descreve como o senhor se sentiu durante
o dia.



Outras informações relevantes:_____

_____

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

- Características do entorno do serviço de saúde;
- Estrutura física da unidade;
- Circulação dos pacientes pelo ambiente;
- Local/sala onde o grupo é realizado;
- Relação profissional/paciente;
- Relação entre os participantes do grupo;
- Postura dos participantes;
- Expressões e linguagem utilizadas;
- Relação dos participantes com o observador;
- Associação entre a fala e as ações dos participantes.

ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. Local de nascimento, idade. Há quanto tempo você faz tratamento para dor crônica?
2. Como você chegou ao serviço de saúde (grupo de dor)?
3. A dor impede a realização de alguma tarefa? Qual?
4. Como a família/comunidade lida com as questões relacionadas ao seu quadro de dor?
5. Você costuma buscar outras estratégias para lidar com a dor? (Exemplificar: esportes, terapias alternativas, lazer, cuidados de beleza, programas culturais...)
6. O que faz melhorar a sua dor e o que faz piorar?
7. Como é sua relação com os serviços de saúde onde você é atendido? Há diferença entre os profissionais que lidam diretamente com a dor e os outros profissionais? Quais as suas percepções?
7. Qual o significado da dor crônica para você/na sua vida?

IMAGENS

Figura 01 - Fachada do Ambulatório de Especialidades

Figura 02 - Interior do Ambulatório de Especialidades

Figura 03 - Sala de Espera com Grupo de Dor Crônica

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS - UNISANTOS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Significado da dor crônica para usuários de um serviço de saúde em Santos, São Paulo.

Pesquisador: Tatiane Barbosa Bispo da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38039114.5.0000.5536

Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 924.836

Data da Relatoria: 15/12/2014

Apresentação do Projeto:

Segundo os autores: "Será realizada uma análise antropológica sobre a experiência vivenciada no cotidiano dos portadores de dor crônica com o intuito de contribuir para que seja estabelecida uma interlocução entre o modelo de atendimento nos grupos de dor e as reais necessidades dos pacientes." O projeto será realizado no AMBESP-CHS em Santos-SP.

Objetivo da Pesquisa:

Segundo os autores:"Objetivo Primário:

Analisar o significado da dor para pacientes diagnosticados com dor crônica em um Ambulatório de Especialidades Médicas do município de Santos.

Objetivo Secundário:

Identificar como os pacientes portadores de dor crônica vivenciam essa experiência e qual o significado da

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300
Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002
UF: SP **Município:** SANTOS
Telefone: (13)3205-5555 **Fax:** (13)3228-1243 **E-mail:** comet@unisantos.br

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS - UNISANTOS

Continuação do Parecer: 924.836

dor para eles;Analisar como o usuário
utiliza o serviço de saúde e quais as estratégias adotadas para conviver com a dor."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequadas

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foram realizadas as alterações solicitadas pelo parecer anterior.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

não há

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Cumprindo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi avaliado por um relator e em reunião ocorrida em 18 de dezembro de 2014 o colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos, considerou o presente projeto de pesquisa APROVADO.

SANTOS, 22 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Maria Luiza Domingues Villar
(Coordenador)

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300
Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002
UF: SP **Município:** SANTOS
Telefone: (13)3205-5555 **Fax:** (13)3228-1243 **E-mail:** comet@unisantos.br