

6160
97.2

EU E MINHA DOR: CONVIVENDO COM UM PROCESSO CRÔNICO

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, sob a orientação da Profa. Dra. Rosane Mantilla de Souza

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

São Paulo - 1998

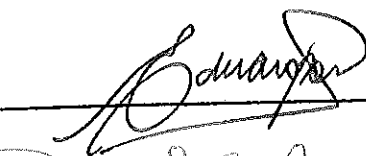
Biblioteca MA - PUCSP

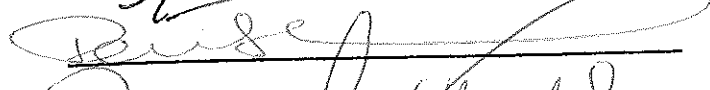


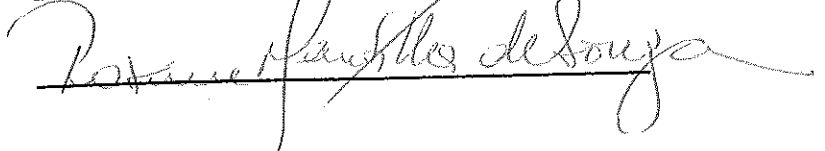
100004206



À Comissão Julgadora







Ao Claudio pela presença continua, o apoio constante, o amor renovável e o sofrimento compartilhado. Com certeza este trabalho chegou até aqui porque sempre pude contar com você, meu marido, namorado e amigo.

AGRADECIMENTOS

À CAPES sem cujo apoio este trabalho não teria sido possível.

À Santa Casa de Misericórdia que tem estimulado meu desenvolvimento profissional.

Aos pacientes por terem compartilhado seus sofrimentos, permitindo a construção deste trabalho.

À prof. Rosa Macedo que foi a primeira a me incentivar a enfrentar este difícil desafio.

À Dra Sandra por sempre ter dado crédito às minhas idéias.

Ao Eduardo Iacopone por suas valiosas sugestões.

À Vânia Reis pela compreensão, principalmente na fase final de elaboração do texto.

À Eva que procedeu à revisão gramatical da dissertação, contribuindo para sua qualidade.

Aos padrinhos Márcia e Luis Amadeu obrigado pelo carinho e apoio moral.

Aos amigos, pelo apoio, compreensão, estímulo, paciência, colaboração ... Impossível deixar de mencionar a Carmen (que não deveria ter sumido na hora H), o Fred, a Cris e o Sergio que trocaram a fantasia de carnaval pelo sofrimento, e o Ricardo pelos fins de semana segurando as pontas.

Aos irmãos, Sil, Cacá, Nando e Nanda que, cada um de sua maneira, antes e muito no período final do trabalho, se mostraram amigos do peito. E Sil, obrigada, pelas horas a fio satisfazendo meus caprichos, lindos gráficos !

À minha mãe e o meu pai menciono a insônia do meu crescimento e mais do que isso, o meu amor e admiração por terem me ensinado a nunca desistir diante do primeiro, segundo ou terceiro obstáculo.

À minha orientadora, que deixo por último, por não encontrar palavras que expressem a minha gratidão. Fica o reconhecimento pelo carinho, paciência, dedicação e competência com a qual você conduziu as orientações, sobretudo o respeito pela profissional e amiga.

Resumo

RESUMO

Este trabalho constituiu-se de uma pesquisa qualitativa que teve por objetivo estudar a experiência de convívio do indivíduo com o quadro de dor crônica benigna, procurando investigar a existência de padrões que pudessem descrever essa interação.

O estudo constou de duas etapas. Na primeira foram analisados 100 prontuários de pacientes com quadros de dor há mais de três meses. O levantamento permitiu a construção de quatro padrões de convívio a saber: indiferenciação, dependência, repulsa e integração. Posteriormente, foi conduzida uma segunda etapa com o objetivo de verificar se outros pacientes reconheciam e legitimavam o conhecimento construído na primeira etapa. Todos os sujeitos reconheceram os padrões, tendo sido possível verificar que, de acordo com os pacientes, existia um trânsito entre os padrões no decorrer do tempo.

Concebendo o fenômeno do adoecimento enquanto um processo construtivo, a investigação permitiu concluir que o significado que o sujeito atribui à sua experiência e, conseqüentemente, aos recursos que mobiliza, dependem da intersecção entre a história de vida e o contexto sócio-econômico e cultural. Quando o profissional assimila esse processo ele pode adotar ou desenvolver técnicas específicas de intervenção para o manejo e/ou controle do quadro algico, capazes de acolher as especificidades do sofrimento individual, permitindo, assim, diminuir a não aderência ao tratamento ou aprimorar a qualidade da assistência prestada.

Abstract

ABSTRACT

This work consists of a qualitative research aimed at studying the experience of people living together with benign chronic pain, looking for the existence of patterns which could describe that type of interaction.

The research consisted of two phases: identification of the patterns and validation of knowledge acquired in the first phase. In the identification phase, 100 patients suffering of chronic pain over a period of at least three months were investigated. This investigation allowed the identification of four patterns: non-distinguished, dependent, repulsive, and integrated. The objective of the validation phase was to verify whether other patients recognized and legitimated the knowledge built in the first phase. All patients recognized the four patterns, and in addition it was possible to identify a migration among the patterns over a period of time.

From the perspective of the sickness phenomenon as a constructive process, the investigation allowed the conclusion that the meaning that a patient attributes to his experience and, as consequence, the resources that he makes use of, depend upon the intersection between the life history and the social-economics and cultural context. As the professional learns this process, he may adopt or develop specific techniques of intervention for the management and/or control of pain, which are capable of embracing the specifics of the individual suffering. So, the professional may reduce or not the adherence to the treatment or improve the quality of the assistance provided.

Sumário

Sumário

Capítulo 1	Introdução.....	1
Capítulo 2	Contexto Histórico do Fenômeno Doloroso: Do Senso Comum às Teorizações.....	13
	2.1 Dor Enquanto uma Sensação - Primeiras Teorias sobre Dor	15
	2.2 Dor Enquanto Percepção: A Teoria do Controle da Comporta.....	20
Capítulo 3	Aspectos Psicossociais.....	25
	3.1 Aprendizagem e Experiências na Infância	25
	3.2 Cultura e Ambiente Social.....	27
	3.3 Expressão da Dor: Diferentes Sentidos	29
	3.4 Perfis e Estados Emocionais.....	30
	3.5 As Estratégias de Enfrentamento - Ampliando o Papel da Psicologia no Tratamento da Dor Crônica	34
Capítulo 4	A Construção Discursivo-Concreta do Adoecimento e da Dor	41
	4.1 Doença e Saúde.....	42
	4.2 Adoecer	46
	4.3 O Adoecimento Crônico e o Corpo Doente.....	50
	4.4 Sofrimento	53
Capítulo 5	Objetivos	57
Capítulo 6	Metodologia.....	59
	6.1 Amostragem.....	61
	6.2 Procedimento	62
	6.2.1 Etapa 1 (1ª Amostra)	62

6.2.2 Etapa 2 (2ª Amostra).....	65
6.3 Análise dos Dados.....	65
6.3.1 Etapa 1 (1ª Amostra)	65
6.3.2 Etapa 2 (2ª Amostra).....	67
Capítulo 7 Resultados	68
7.1 Resultados da 1ª Etapa.....	68
7.1.1 Quadro Descritivo dos Padrões e Análise de Generalização	68
7.1.2 Descrição Detalhada dos Padrões.....	76
7.2 Resultados da 1ª Etapa.....	113
Capítulo 8 Considerações Finais.....	120
Referências Bibliográficas	
Anexo A - Descrição de Caso Clínico	
Anexo B - Folha Padrão	
Anexo C - Mini Protocolo	

Lista de Tabelas

Tabela 1	Caracterização dos Padrões	69
Tabela 2	Respostas à Folha Padrão	115

Lista de Figuras

Figura 1	Número de Pacientes por Padrão	70
Figura 2	Distribuição do Sexo pelos Padrões	71
Figura 3	Distribuição de Faixas Etárias pelos Padrões	72
Figura 4	Distribuição da Situação Ocupacional pelos Padrões	73
Figura 5	Distribuição dos Diagnósticos pelos Padrões	74
Figura 6	Distribuição do Tempo de Convívio com a Dor Pelos Padrões	75
Figura 7	Relação de Indiferenciação	76
Figura 8	Relação de Dependência	88
Figura 9	Relação de Repulsa	96
Figura 10	Relação de Integração	105
Figura 11	Situação Atual	113
Figura 12	Experiência Passada	114

Capítulo 1

Introdução

1. Introdução

(...) Sou mentido pela linguagem. Mas em meu corpo, exilado da linguagem, algo dói, algo sofre: Falo, e as palavras que digo são um som; Sofro, e sou eu.

Fernando Pessoa

Este trabalho é sobre o convívio de indivíduos com quadros algícos crônicos. Mas, acima de tudo, é o produto da experiência de dar ouvidos aos que sofrem de dor e, assim, buscar dar voz à vivência de cada paciente.

Embora a humanidade conviva com a dor desde a sua origem, e o interesse da Ciência em extirpá-la esteja cada vez mais em evidência, o sofrimento que a contém tem sido referido como consequência, como um mero epifenômeno. Do ponto de vista do sofredor, no entanto, a impossibilidade de traduzi-lo, a limitação da linguagem, e a correlata busca de credibilidade fazem com que sua experiência pessoal seja retida e seu projeto de vida bloqueado.

Em contrapartida, as equipes tendem a se perder diante da angústia e infortúnio do paciente e tentam a qualquer custo, objetivar seu discurso para caracterizar o quadro algíco. Buscam escalas e questionários, além de exames e testes, para identificar e mensurar a experiência dolorosa: "Dê uma nota de zero a dez para a dor", "Descreva como é sua sensação"... Muito embora esses instrumentos sejam importantes para decodificar e/ou dimensionar o desconforto do paciente, eles não podem ser utilizados como recursos de total precisão na avaliação, diagnóstico e definição de condutas terapêuticas, uma vez que se estaria, assim, reduzindo a dor a uma experiência "objetiva", apartando-a do seu invólucro: o sofrimento.

Quando um profissional assiste alguém que se queixa de dores, nunca chegará a descrições de processos físicos objetivos, pois a demanda que recebe advém de significados atribuídos à experiência dolorosa.

Tomar consciência de que uma dor pode apresentar significados distintos, obriga o profissional a compreender que ele não detém todo o conhecimento sobre a situação e, assim, coloca-o frente às sutilezas dos contextos através dos quais os significados emergem.

Considerar o sofrimento em primeiro plano, quando se assiste indivíduos portadores de quadros algícos crônicos benignos, implica em uma revolução epistemológica ou uma mudança paradigmática. Todos os envolvidos - equipe, paciente e familiares - terão questionadas e modificadas as premissas por meio das quais definem a *realidade*.

A dor é uma sensação desconfortável que tem papel fundamental na autopreservação do ser humano. É comum as pessoas procurarem evitar a qualquer custo esta experiência mas, apesar do desejo de não senti-la, seu aparecimento é inevitável à medida que sinaliza quando se acha em curso, uma ameaça à integridade estrutural ou funcional do organismo (Szasz, 1976). A partir dessa experiência desagradável é que o indivíduo recebe um alerta de que seu corpo precisa de cuidado e, neste sentido, mobiliza ajuda externa e/ou recursos internos para se proteger e buscar um estado sadio.

Se por um lado a dor constitui-se em uma experiência fundamental na vida das pessoas, ela também carrega efeitos deletérios. Vários autores (Roy, 1989; Bonica, 1990; Wells & Nown, 1993; Fordyce, 1995) referem que a dor é uma das mais freqüentes causas mundiais de sofrimento e incapacidade física, provocando sérios prejuízos na qualidade de vida de milhões de pessoas. Lobato (1992), comenta que ela aparece como o sintoma mais comum em Medicina Clínica, e Engel

(1959) identificou que, aproximadamente, 75% dos pacientes que procuram hospitais gerais têm a dor como o sintoma predominante.

Na literatura sobre dor (Merskey 1989; Roy, 1989), os processos dolorosos que podem ser classificados como agudos ou crônicos, tendo em vista que eles apresentam diferenciações quanto a: etiologia, fisiopatologia, diagnóstico e terapêutica. As dores agudas são transitórias (minutos, horas, dias), indicando uma lesão ou doença; enquanto as crônicas são persistentes, ultrapassam três meses e não têm necessariamente um propósito "útil" ao indivíduo. Além disso, as dores agudas, quando adequadamente tratadas, podem ser curadas. No entanto, se não for feito um diagnóstico preciso, elas podem tornar-se crônicas.

Uma dor continuada, reiterada ou exacerbada provoca danos sobre o organismo em sua totalidade e deixa de ser um sintoma para se transformar em uma doença. Quando o processo doloroso torna-se crônico a dor persiste além do tempo esperado e tende a apresentar uma origem obscura e refratária a tratamentos. Constitui-se em processo que se inicia como um pequeno trauma e com o correr do tempo transforma-se em uma complexa incorporação de aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

Vários pesquisadores têm discutido características presentes nos pacientes portadores de quadros algícos crônicos e apontam que o sofrimento não se estrutura apenas em função de características da tipologia da dor ou de predisposições particulares de cada indivíduo, mas agrega também iatrogenias causadas pela adoção de tratamentos inadequados (Sternbach, 1990; Roy, 1989; Merskey, 1989; Turk, 1992; Fishbain e colaboradores, 1992; Wells, 1993; Fordyce, 1995; Irving & Wallace, 1997). Sinteticamente são esses os principais pontos levantados nesses estudos:

- Mudanças de humor e afeto disfórico diante do sofrimento prolongado.
- Consumo de muitos remédios, provocando dependência ou abuso de drogas.
- Busca sucessiva de tratamentos; sujeição a múltiplas cirurgias ou tratamentos farmacológicos sem sucesso, provocando uma série de efeitos colaterais.
- Perda de gratificação nas interações sociais e dificuldade de obter prazer na vida.
- Conflitos interpessoais com pessoas afetivamente significativas.
- Desesperança e sentimento de inutilidade; auto-estima em baixa.
- Aparecimento de incapacidades físicas secundárias; receio de que movimentos possam causar danos maiores ou intensificar a dor.
- Conflitos e hostilidades para com a equipe médica em função do tratamento não apresentar resultados satisfatórios.

Nota-se que a dor crônica desancora o indivíduo do seu cotidiano, ele passa a se relacionar consigo mesmo e com o mundo através de uma máscara, a máscara de sofredor. A dor, nesse sentido, é o pedágio obrigatório que determinará as relações intra e interpessoais:

Acho que não sou mais eu depois desta dor.
Tenho medo de fazer as coisas e a minha dor
aumentar. (A 35 anos, fem., distrofia simpático-
reflexa)

Tirem esta dor e eu vou voltar ao normal.
Eu era alegre, brincalhona. Hoje não quero
saber de ninguém, nem de nada. Só quero me

ver livre deste sofrimento. (P 27
anos,fem.,fibromialgia)

Eu tinha uma festa legal para ir mas não
fui, com dor não dá. Meus amigos já estão
cansando (...).Eles não entendem que a dor me
arrasa. (J 28 anos ,masc., dor neuropática)

Esses são alguns dos inúmeros relatos dos que se queixam de dor e que se sentem paralisados, incapazes de buscar recursos adaptativos que os conduzam à construção de um futuro mais favorável.

As conseqüências emocionais e físicas de uma dor severa, prolongada, têm sido repetidamente enfatizada por cientistas, escritores e poetas, como atesta a epígrafe. Porém, ainda hoje existem poucos estudos epidemiológicos sobre a ocorrência e etiologia de quadros algícos na literatura internacional. No Brasil, a escassez é ainda maior.

Em países desenvolvidos, a prevalência da dor crônica varia de 7% a 40% segundo os vários estudos realizados, muitos dos quais, no entanto, não seguiram medidas criteriosas (Teixeira e colaboradores, 1995).

Conforme citado por Wells e Nown (1993), 30% da população norte-americana sofre de dor crônica; aproximadamente 50 milhões de americanos faltam ao serviço devido a quadros de algesia. O mesmo autor comenta a situação na Inglaterra onde cerca de 11,5% da população sofre de quadros algícos crônicos, o que representa elevado custo para o Estado.

No Brasil, até o momento, não foram publicados estudos precisos e consistentes quanto ao número de portadores de quadros algícos crônicos. Em 1995, o Centro Rhodia de Estudos Médico-Sociais (Teixeira e colaboradores op. cit.) concluiu, com a colaboração de alguns profissionais especializados na área,

uma pesquisa sobre as condições atuais e perspectivas da Dor no Brasil. Foram realizados quatro levantamentos nacionais de opinião, entre médicos, pacientes, profissionais de enfermagem e de farmácia. Alguns dados obtidos merecem consideração. Primeiramente, os médicos revelaram que aproximadamente 50% dos doentes, por eles assistidos, sofriam de dor crônica e cerca da totalidade afirmou que a dor interferia no trabalho.

Quanto aos pacientes abordados, cerca de 72,4% afirmou acreditar na origem emocional do processo doloroso e 82,4% disseram que, algumas vezes, a dor que sentem é reflexo de problemas emocionais ou psicológicos. Estes dados causam estranheza, tendo em vista que na prática clínica dificilmente um paciente é capaz de associar seu sofrimento álgico a aspectos psicológicos.

Considerando os tipos de dores que costumam afetar os pacientes, a lombalgia (65,9%) foi a mais presente, seguida de dores de cabeça de origem tensional e enxaqueca (48,2%); essas duas últimas apareceram mais nas queixas femininas.

A maioria dos pacientes consultados (93,4%) afirmou que a dor interfere na vida familiar; mais da metade (53,7%) referiu-se à alteração do humor, especialmente a irritabilidade, ansiedade e depressão que também afetam seu círculo de relações sociais (76,8%). No tocante à vida profissional, queixaram-se, principalmente, de interferências no que diz respeito à concentração (26,7%) e desempenho (25,5%).

Esses resultados, embora metodologicamente questionáveis, vêm de encontro às afirmações da literatura de que a dor crônica afeta globalmente a vida de cada sofredor gerando limitações e desequilíbrios a nível físico, emocional, familiar, social e de trabalho.



Dentro desse contexto, tratar de um indivíduo com dor não se resume a diagnosticar e receitar remédios. Tornou-se consenso na literatura que qualquer abordagem que procure assisti-los com eficiência, necessita de um enfoque multidisciplinar.

Bonica (1990), um dos profissionais de maior destaque por suas contribuições para o estudo e tratamento da dor crônica, foi um dos primeiros a assinalar a importância da assistência multidisciplinar, bem como a necessidade de haver pesquisas dessa natureza no campo da dor. Após a Segunda Guerra Mundial, o autor começou a difundir o conceito de multidisciplinaridade em vários hospitais, através da prática clínica e de publicações. No entanto, no final dos anos 60 e começo dos anos 70 foi ampliado o número de clínicas que colocaram em prática esse conceito.

Flor e colaboradores (1992) descrevem que no último quarto de século aumentou de forma significativa o número de Clínicas de Dor formadas por profissionais de diferentes especialidades e, conseqüentemente, a literatura tem apresentado um número crescente de estudos sobre a eficiência desses tratamentos. O mesmo autor e seus colaboradores realizaram uma meta-análise selecionando 65 estudos, de diferentes autores, dentre 300 publicados entre 1960 e 1990, que revelaram que os pacientes submetidos à intervenções multidisciplinares apresentavam 75% de melhora comparado aos que seguiram tratamentos clássicos. Além disso, o tratamento refletia em mudanças de comportamento, retorno ao trabalho e redução da busca por sistemas de saúde (Flor & colaboradores, op. cit.).

No Brasil, a Associação Brasileira de Estudos da Dor (SBED) tem procurado reunir o número de Clínicas de Dor que atuam dentro do conceito multidisciplinar, mas ainda não foi divulgado um número preciso. Pode-se dizer, com certeza, que

na Grande São Paulo existem três serviços inseridos em grandes hospitais que atendem à população gratuitamente: Hospital das Clínicas, Hospital São Paulo e Irmandade da Santa Casa de Misericórdia.

Há cerca de sete anos, a autora (A.) trabalha no Serviço de Terapia da Dor e Medicina Paliativa da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Esse Serviço tem por objetivo ajudar no manejo ou controle da dor de indivíduos com quadros dolorosos crônicos. Dentre os pacientes, há aqueles que sofrem de dores de origem oncológica, devido à presença de tumores ou tratamentos associados, e os que apresentam dores benignas¹, dores advindas de lesões reais ou potenciais provocadas por acidentes ou doenças não oncológicas.

Enquanto a equipe consegue manejar a dor em 95% dos casos de câncer, com a administração de morfina e derivados, nos quadros algícos benignos essa medicação não é indicada e o sucesso na remissão total é menor. Para esses pacientes, há uma gama de medicações cujo grau de eficiência tem variado de indivíduo para indivíduo. Nesses casos, além dos remédios, são indicados tratamentos como fisioterapia, terapia ocupacional e psicoterapia com o intuito de manejar ou manter sob controle o sofrimento algíco.

De fato, o crescimento da dor, e também dos processos crônicos em geral, tem-se constituído em um impasse para a Medicina e áreas afins. A remissão total do quadro dificilmente é atingida, se é que pode ser, abrindo a lacuna para o trabalho com o sofrimento, convivência e reabilitação.

Muitas vezes, os profissionais discutem o sofrimento alheio e se esquecem de que somente o próprio sofredor é capaz de falar sobre o que sente. Essa

¹ As dores crônicas benignas abrangem mais do que um sintoma prolongado, constituem-se num problema fisiopatológico complexo. Ocorrem mudanças dentro dos processos de transmissão de dor, os circuitos tornam-se hipersensíveis e passam a transmitir continuamente mensagens de dor, mesmo sem a presença de um estímulo nocivo (Wells & Nown, 1993). Nesses casos, o uso de analgésicos ou o corte das vias aferentes de dor não são medidas eficazes, podendo até potencializar o processo doloroso (Gildenberg & Devaul, 1987).

postura expande-se à medida que o tratamento não alcança os resultados esperados. Nesses casos, coloca-se em dúvida a presença da dor: "Será que a dor dele é tão forte?" ou "Sua dor é psicogênica". E, assim, paulatinamente, a experiência pessoal daquele que sofre vai sendo reportada para um estado de clandestinidade.

A autora, em sua experiência clínica, tem notado a importância de se identificar qual o significado que cada paciente atribui ao seu quadro algico, bem como a seus familiares e à equipe médica. Neste sentido, tem percebido que a interação pode levar à construção de um significado comum, o que não quer dizer que necessariamente seja positivo - por exemplo, todos podem estar de acordo que a dor vitimou o paciente - ou, ainda, cada um pode permanecer irredutível perante seu significado, rechaçando ou desconfirmando a percepção do outro, provocando o que Watzlawick e colaboradores (1996) denominaram de impenetrabilidade na comunicação.

Durante o atendimento a pacientes e seus familiares foi evidenciando que, quando o paciente re-significava sua experiência e desenvolvia novos hábitos e comportamentos, a dor interferia menos no seu cotidiano. A medida que atuava baseada nesta intuição, a A. conseguiu auxiliar de forma mais efetiva o sofredor a buscar recursos para minimizar, combater e/ou manter sob controle o quadro algico, realizando o que, na literatura, é denominado *coping* (Lazarus & Folkman, 1984), ou estratégias de enfrentamento.

Essa observação despertou o interesse em estudar o convívio do indivíduo com o quadro algico crônico, sistematicamente. Revendo a literatura, a A. identificou que os trabalhos e estudos psicológicos realizados têm seguido alguns movimentos: pesquisam os aspectos emocionais associados ao quadro algico crônico e as influências da estrutura de personalidade (Wade e colaboradores,

1990; Fernandez & Milburn, 1994; Nelson & Novy, 1997); desenvolvem e aplicam diferentes escalas e questionários para avaliação global da dor e identificação de subgrupos específicos de pacientes (Naliboff e colaboradores, 1988; Follick e colaboradores, 1985; Turk, 1990); discutem estratégias (*coping*) que o indivíduo utiliza para lidar com a dor (Fernandez & Turk, 1989; Jensen e colaboradores, 1991; Keefe e colaboradores, 1992); estudam crenças, pensamentos e comportamentos associados ao quadro (Fordyce e colaboradores, 1985; Turk & Rudy, 1986; Turk & Rudy, 1992; Waddell e colaboradores, 1984; Waddell e colaboradores, 1989); e descrevem tratamentos e intervenções psicológicas (Turner & Chapman, 1982; Gamsa e colaboradores, 1985; Pilowsky & Barrow, 1990; Caudill, 1995; Catalano & Hardin, 1996).

Nessa literatura específica, reconhecida pela Associação Internacional de Estudos da Dor (IASP - International Association for Study of Pain), não foi encontrado qualquer estudo que abordasse a interação indivíduo-dor como um processo, como uma experiência que se constrói. Não há espaço para o sofrimento enquanto uma experiência subjetiva mais ampla do que a dor, e quando este é referido, em seguida é objetivado, tornando-se sinônimo de doença.

Em busca de um referencial teórico que melhor fundamentasse o trabalho com o sofrimento algico, a A. encontrou uma produção recente na área de saúde denominada por Yardley (1997) de Análise Discursiva-Concreta da Saúde e da Doença (*Material Discourses Analysis of Helth and Illness*). Apesar dessa produção ser composta por diferentes perspectivas teóricas, todos os trabalhos fundamentam-se na visão, proposta por Maturana e Varela (1995), de como os processos vivos se constróem. Ou seja, desde a mais simples célula até os sistemas biológicos mais complexos, todos criam a si mesmos através do processo

de desenvolvimento, estabelecendo um sistema interno de organização e uma fronteira entre eles e o ambiente.

Considerando que a dor crônica não pode ser vista como um fenômeno objetivo, mas como uma vivência que agrega conhecimentos individuais (sensações e experiência de vida do sofredor) e coletivos (percepção do outro, saber científico e cultural), a A. alinhou-se a esse raciocínio e, compartilhando do mesmo fundamento, propôs-se a compreender a interação indivíduo-dor crônica.

Analisando sistematicamente a experiência de um grupo de sujeitos, foi possível identificar semelhanças na maneira de convívio com o quadro algico. Apesar de diferenças quanto a sexo, idade, situação ocupacional, tempo de dor e diagnóstico, parecia haver algumas formas comuns de interação. A essas semelhanças, ou organizações da experiência, denominou-se padrões de convivência.

Este trabalho tem por objetivo, então, descrever estes padrões e questionar a sua adequação enquanto meio de compreensão do convívio com o sofrimento algico.

Neste sentido, o segundo capítulo descreve o contexto histórico do fenômeno doloroso referindo-se desde o senso comum até teorizações psicofisiológicas. Segue-se, no terceiro capítulo, uma revisão de trabalhos destacando os aspectos psicossociais envolvidos na queixa de dor e a apresentação de estratégias de enfrentamento (*coping strategies*).

O quarto capítulo introduz a Análise Discursivo Concreta da Saúde e da Doença, perspectiva que fundamenta o presente estudo, apontando como as crenças sociais e científicas contribuíram para construção de conceitos

fundamentais - saúde, doença, adoecimento, corpo e sofrimento - na assistência a portadores de dores crônicas benignas.

O quinto capítulo reintroduz o problema e define os objetivos do presente trabalho. E o próximo - sexto capítulo - apresenta a metodologia qualitativa utilizada no presente estudo, descrevendo a amostragem e os procedimentos adotados para a coleta, organização e análise dos dados.

O sétimo capítulo apresenta os resultados, descrevendo inicialmente os padrões de convívio identificados, questionando-se logicamente sua representatividade e possibilidade de generalização. Em seguida procede-se à validação dos padrões identificados.

O oitavo capítulo traça algumas considerações finais, discutindo de que maneira a identificação dos padrões podem contribuir para assistência prestada por todo e qualquer profissional da saúde: médico, psicólogo, enfermeiro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e outros que estejam envolvidos no tratamento.

Capítulo 2

Contexto Histórico do Fenômeno Doloroso: Do Senso Comum às Teorizações

2 Contexto Histórico do Fenômeno Doloroso: Do Senso Comum às Teorizações

Durante muito tempo a experiência dolorosa foi tratada como um evento do destino, associada à idéia de vingança dos deuses. Os povos primitivos não compreendiam a causa da dor e assim atribuíam sua origem ao divino e a influências demoníacas. A dor era tida como um fenômeno inevitável e os sofredores deveriam aceitá-la passivamente à medida que se consideravam dela merecedores (Bonica, 1990).

Quando os indivíduos apresentavam feridas ou machucados externos, procuravam alívio aplicando frio e calor ou barro na parte do corpo afetada; utilizavam ainda drogas ou outros procedimentos (extração de corpos estranhos, circuncisão, etc.). Se a origem fosse interna, não havendo algo aparente a ser tratado, amuletos ou talismãs eram utilizados para espantar os demônios da dor.

Caso o homem primitivo não conseguisse acalmar a própria dor, apelava para o chefe de família, geralmente a mulher, que atuava como sacerdotisa. Ela murmurava palavras mágicas e, às vezes, fazia pequenas feridas no indivíduo para deixar sair os maus fluidos ou expulsar os demônios.

Não havia interesse científico em estudar, sistematicamente, a dor, medicina era mágica. Na terapia, além dos encantamentos e ritos eram usados medicamentos, alguns muito poderosos. Um conhecimento tradicional era transmitido de maneira iniciática e embora fossem conhecidos e cultivados vegetais e ervas, bons para a saúde, não havia preocupação com os mecanismos de ação dos mesmos. O uso crescente dava-se pela eficiência na diminuição do sofrimento.

Segundo Lobato (1992), os recursos para aliviar a dor precederam de milênios o entendimento do seu mecanismo. Na primitiva farmacopéia egípcia (1550 A.C.), o ópio, usado para aliviar quadros dolorosos, era considerado um remédio divino prescrito por Isis para as cefaléias de Rá.

Rey (1993) comenta que a disseminação da medicina hipocrática na Antigüidade contribuiu significativamente para uma mudança nesse panorama: o saber médico passou a ser distinguido do conhecimento teológico, a natureza e não as divindades tornou-se o verdadeiro médico da enfermidade. Nas palavras de Capra (1982):

No âmago da medicina hipocrática estava a convicção de que as doenças não são causadas por demônios ou forças sobrenaturais mas são fenômenos naturais que podem ser cientificamente estudados e influenciados por procedimentos terapêuticos e pela judiciosa conduta de vida de cada indivíduo. (p.304)

Hipócrates acreditava que a dor era uma manifestação de condições que alteravam o estado de equilíbrio do corpo são (humor), muito embora suas idéias tenham permitido uma nova perspectiva sobre doença e dor, tornando-as inerentes à enfermidade corporal. A causalidade, anteriormente atribuída aos espíritos maus, foi substituída pela concepção de castigo/punição; o indivíduo vinha a sofrer de dor como punição por algum pecado cometido. Essa idéia prevaleceu na civilização judaica, tendo sido também adotada pelo Cristianismo; *"E entre dores darás à luz teus filhos..."* lembra o Gênesis, logo de início.

Retomando a História, após as afirmações hipocráticas de que a dor constituía-se em um fenômeno humano, seguiu-se o pensamento de Aristóteles, elaborado a partir dos conceitos de Platão, que considerava o coração e seus vasos como o centro das sensações e emoções do corpo humano. Ambos consideravam a dor e o prazer como paixões da alma, visão que dominou o campo

científico por muitos séculos (23 séculos), apesar de Galeno ter contribuído com a descoberta da função do sistema nervoso nas sensações (Bonica, 1990).

As considerações até aqui desenvolvidas, permitem ressaltar que embora a etiologia da dor, desde a racionalidade grega, tenha se deslocado de uma origem divina para uma origem física, a terapêutica empregada permaneceu a mesma: o uso de drogas.

A razão do sofrimento, por outro lado, apresentou a primeira cisão entre o que se pode chamar da experiência do leigo e o conhecimento do sábio. Se, inicialmente, o que justificava a dor era o pecado, a vingança ou o encantamento, posteriormente, tornou-se o dano físico ou estilo de vida. Mas, do ponto de vista do sofredor, a presença mágica, traduzida em castigo ou punição, permaneceu, ao longo dos séculos, apontando um movimento sistemático de apartamento da experiência ou de exílio do sofrimento.

A experiência pessoal de dor continua, ainda hoje, sendo compreendida como um evento do destino, uma provação ou punição (por exemplo, religiosa). Assim, a A. (Ribeiro, 1996) verificou que a maior parte dos pacientes que apresentavam dores intensas, em algum momento, mencionavam que estavam sendo punidos por algo ou se sentiam indignados por não se conceberem merecedores de tal castigo. Bromberg (1995) também destaca estes processos em seus estudos com pacientes terminais e seus familiares.

2.1 Dor Enquanto uma Sensação - Primeiras Teorias sobre Dor

A partir do século XVII, com o desenvolvimento do modelo cartesiano aconteceram notáveis progressos em muitas áreas da Biologia. Desse século em diante, a Medicina voltou sua preocupação para o corpo concebido tal qual uma máquina. Essa nova fragmentação, conhecida como cisão mente-corpo, permitiu o

desenvolvimento de uma Medicina científica, fundamentalmente experimental e extensamente eficiente no controle de inúmeros males humanos. Por outro lado, fez da compreensão dos aspectos psicológicos, sociais e ambientais da doença temas secundários, sem qualquer valor científico .

As descobertas de Descartes¹ sobre as funções do cérebro, como o assento das sensações e função motora, rompeu com a visão da dor enquanto uma paixão da alma. Em 1664, estudou de que forma se dava a condução da dor e identificou que os nervos poderiam ser descritos como tubos, que continham um extenso número de estreitos filamentos conectando a própria substância do cérebro com as terminações nervosas da pele e outros tecidos.

Na época, seus pressupostos foram ilustrados com o seguinte exemplo: caso uma fogueira fosse colocada próxima ao pé, em minutos partículas desse fogo provocariam um estímulo na área do pé tocada que seria transmitido, por delicados filamentos, ao longo da perna e da coluna em direção ao cérebro, onde algo como um sistema de alarme provocaria a sensação de dor no pé.

Essas colocações de Descartes receberam a devida atenção por volta do século XIX, quando a especificidade da dor surgiu como uma intrigante questão. Nesse período, os estudos neurofisiológicos ganharam corpo e dirigiram-se à compreensão dos mecanismos implicados no fenômeno doloroso. A dor passou a ser tratada como uma modalidade sensorial.

Em 1842, Müller trouxe importante contribuição ao considerar que o cérebro recebia informações sobre objetos externos somente pelo caminho sensorial dos nervos. Dentre os órgãos do sentido, ele reconheceu a existência

¹ Melzack e Wall (1991) e Bonica (1990) em suas obras, descreveram com propriedade os progressos neurofisiológicos obtidos no campo da dor, sendo assim o texto que se segue baseia-se em seus escritos.

apenas do tato. Para ele, o tato incorporava todas as qualidades de experiência que derivavam da estimulação do corpo.

A partir das contribuições de Descartes e Müller, por volta de 1858, Schiff estabeleceu definitivamente a Teoria da Especificidade. Propunha que um sistema específico carregava mensagens dos receptores de dor presentes na pele para um centro no cérebro. Suas descobertas deram-se através de experimentos com animais. Notou que a dor e o tato eram fenômenos independentes: seccionando a substância cinza da coluna espinhal, eliminava-se a dor mas não o tato e quando o corte se dava na substância branca, a dor não era afetada mas o tato desaparecia.

Essa teoria foi apoiada por experimentos posteriores que permitiram descobrir pontos separados para sensação de quente, frio e tato na pele. Dentre eles, destacaram-se as descobertas de Von Frey que, uma década depois, ampliou o conceito de sensação de tato, estabelecido por Müller, para quatro maiores modalidades cutâneas: tato, calor, frio e dor .

Dentro dessa concepção teórica, os mecanismos de ação da dor ocorriam da seguinte forma: as fibras grossas transmitiam o tato e as finas mediam os impulsos de dor separadamente, havendo caminhos específicos para o tato e centros de dor no cérebro.

Uma outra teoria surgiu que se opunha à anterior pois considerava que estímulos de qualquer natureza (calor, frio, tato) podiam provocar dor quando atingissem determinado limiar. Nesse caso a dor dependeria da intensidade e não do fenômeno sensorial em si. Essa concepção foi explicitamente formulada por Erb em 1874, e recebeu o nome de Teoria da Intensidade. Através dela afirmava-se que todo estímulo sensorial era capaz de produzir dor quando apresentado em suficiente intensidade nociva.

Por volta de 1894 Goldscheider desenvolveu a teoria segundo a qual tanto a intensidade do estímulo na pele quanto a somação central eram determinantes nas vias de condução da dor. Sugeriu que padrões próprios de impulsos nervosos que evocavam dor eram produzidos pela somação dos estímulos sensoriais da pele nas células do dorso da coluna. A dor seria o resultado de uma descarga total que excedesse um nível crítico tanto por estimulação excessiva de receptores que, normalmente, são acionados por estímulos não dolorosos (térmicos, táteis), quanto por condições patológicas que favorecem a somação dos impulsos produzidos por estímulos nociceptivos. Sendo assim, a convergência das fibras finas no corno dorsal produziria dor enquanto que as fibras grossas transmitiriam o tato.

Durante o século XX surgiram novas teorias. Em 1955, Weddell e Sinclair propuseram a Teoria de Padrão Periférico, através da qual afirmavam que todas as terminações das fibras eram parecidas. O padrão de dor seria produzido, então, pela intensidade da estimulação de receptores não específicos. Esse estudo ignorou fatos fisiológicos evidentes, como a existência de fibras receptoras especializadas, e, portanto, não se sustentou por muito tempo.

A Teoria da Somação Central apareceu também no século XX. Em 1943, Livingston propôs que a estimulação patológica dos nervos sensoriais (tal como ocorria depois do nervo periférico ter sido danificado) iniciava a atividade em circuitos reverberativos na substância cinza da coluna espinhal. Essa atividade anormal podia então ser provocada pela estimulação não dolorosa usual e pela descarga gerada pelos impulsos nervosos, interpretados centralmente como dor. Não existia evidência fisiológica dos circuitos funcionais reverberativos, mas o conceito de Livingston, sobre a modulação sensorial para controlar a dor, teve grande impacto sobre idéias posteriores. Nesse modelo, os impulsos de nocicepção iniciavam atividades prolongadas nas cadeias de excitação dos

neurônios e bombardeavam células do corno dorsal, as quais, então, transmitiriam descargas anormais para o cérebro e também para as células anteriores e antero-laterais do corno, produzindo, assim, espasmos musculares esqueléticos e hiperatividade simpática.

Posteriormente, em 1959, foi proposta a Teoria da Interação Sensorial por Noordenbos, que definia dois sistemas de transmissão: um lento que envolvia fibras finas não-mielinizadas e mielinizadas, e um sistema rápido, envolvendo fibras grossas mielinizadas. Ele propôs que as fibras finas conduziriam lentamente informações somáticas e viscerais, as quais se projetariam nas células do corno dorsal da coluna espinhal e a somação dos estímulos dessas fibras finas seria transmitida para o cérebro produzindo dor. Já as fibras grossas, de ação rápida, inibiriam a transmissão dos impulsos advindos das fibras finas e impediriam a ocorrência do fenômeno da somação. Assim, as doenças que produzissem uma perda relativa das fibras grossas provocariam a perda da inibição e, conseqüentemente, aumentariam a probabilidade da somação e da percepção da dor. Parte dessa teoria foi incorporada por Melzack e Wall na Teoria de Controle da Dor (*The Gate Control*) proposta em 1965.

Retomando, em todas as teorias até aqui apresentadas nota-se que a dor era definida como uma sensação. Ogden (1996) no livro *Health Psychology* sintetizou a descrição do fenômeno dor a partir desses modelos de forma esclarecedora:

- Danos nos tecidos causavam sensação de dor.
- Aspectos psicológicos não causavam e nem influenciavam o processo doloroso, aparecendo somente como conseqüência da dor, como a ansiedade, a depressão e o temor.

- A dor era uma resposta automática a um estímulo externo, não existindo a possibilidade de interpretação ou modulação.
- A dor era classificada como orgânica ou psicogênica. Quando havia um comprometimento físico, era considerada real; quando o problema era visto como mental, a dor era tida como falsa.

2.2 Dor Enquanto Percepção: A Teoria de Controle da Comporta

Se os aspectos psicológicos não eram incluídos nas teorias anteriormente descritas, a partir do século XX aspectos psicossociais começaram a assumir um papel importante no entendimento do processo doloroso. Algumas constatações motivaram dessa mudança:

- Os tratamentos para dor, baseados no modelo biomédico tradicional, não eram efetivos para a dor crônica, levando-se à interrogação de que deveria existir algo mais envolvido na sensação de dor, do que os modelos de resposta a estimulação simples.
- As equipes de saúde, especialmente os médicos, começaram a observar que indivíduos que apresentavam o mesmo grau de lesão tecidual não relatavam o mesmo nível de intensidade de dor e as reações a esse estímulo nocivo não eram homogêneas.
- A presença da dor fantasma em indivíduos que perdiam um membro do corpo, não encontravam bases físicas capazes de explicar o fenômeno.

Essas constatações sugeriram variações entre os indivíduos quanto à sensação de dor, indicando que fatores psicológicos teriam um papel importante no processo.

A dor deixou de ser vista como uma sensação e começou a ser entendida como uma percepção. Nesse sentido, surgiu a Teoria de Controle da Comportamento proposta por Melzack e Wall em 1965 (Melzack & Wall, 1991), que prevalece, ainda hoje, como referencial teórico na maioria dos estudos.

Não é possível saber se uma pessoa está com dor, a não ser através de seu relato, seu estado de humor e suas ações. As ações podem ser avaliadas objetivamente mas não conduzem aos eventos que levaram à eclosão do quadro de dor.

Segundo Melzack e Wall (op. cit.), a dor funciona como um percurso que produz respostas altamente previsíveis comparáveis com a fome, a sede ou a falta de ar. Para preservar a estabilidade do ambiente interno, a pessoa inicia um complexo de reações em resposta ao estímulo: com fome o indivíduo come, quando tem sede ele bebe e se aparece a falta de ar ele arfa. No entanto, no caso da dor, o caminho não é o mesmo. O estímulo nociceptivo pode ou não conduzir a comportamentos de dor em diferentes pessoas ou a diferentes reações num mesmo indivíduo, dependendo do momento e da sua tolerância ao estímulo. A dor traz consigo a obrigatoriedade do componente afetivo.

Pode-se dizer, de forma sintética, que a dor depende do equilíbrio entre a atividade de fibras nervosas grossas ou finas e a de fibras descendentes provenientes de centros mais elevados sendo, portanto, um produto do equilíbrio entre estímulos nocivos e inofensivos.

A informação dolorosa é transmitida ao cérebro através de um mecanismo análogo a uma comporta; se ela estiver na posição aberta, a informação será conduzida ao cérebro, mas se estiver parcialmente aberta, ou fechada, menor quantidade de informações, ou praticamente nenhuma, chegará a ele. Nesse sentido, a estimulação não dolorosa, inofensiva, aciona as fibras grossas enquanto

o estímulo nocivo ativa as fibras finas, de limiar mais elevado. A percepção do processo doloroso depende do equilíbrio entre o *input* proveniente das fibras grossas e o que circularia pelas fibras finas. Nessa linha de raciocínio, predominando o afluxo pelas fibras finas, as vias espinotalâmicas são disparadas e a comporta abre-se, fazendo com que a dor seja percebida. Já a predominância do afluxo no sistema de fibras grossas faz com que a comporta mantenha-se fechada ou parcialmente aberta, ocasionando a ausência ou a mínima percepção da dor. Pode-se manter a comporta fechada de duas maneiras: diminuindo a estimulação nociva ou aumentando o estímulo nas fibras grossas por meio da aplicação de um estímulo mais forte não nocivo; isso se evidencia quando uma dor diminui de intensidade ao ser esfregada a região afetada.

A atividade central também pode facilitar a abertura ou fechamento da comporta. Melzack e Wall (1991) comentam que indivíduos muito deprimidos, ansiosos, tensos ou preocupados, podem provocar uma abertura maior do comporta e, conseqüentemente, mais mensagens serão interpretadas pelo cérebro como dor. Sugerem, ainda, que fatores de ordem física (medicação, estimulação de fibras finas), bem como fatores emocionais (felicidade, otimismo, tranquilidade) e cognitivos (concentração, distração ou envolvimento em outras atividades) podem favorecer o fechamento da comporta.

Uma das importantes contribuições dessa concepção teórica consiste em compreender que a dor é mais do que um sintoma físico, englobando fatores fisiológicos e psicológicos e, portanto, sua percepção não se dá apenas sensorialmente. Rompe-se com a noção presente em vários estudos realizados durante o século XIX de que a dor constitui-se em um evento somático ou psicogênico. Nesse modelo, ambos os fatores podem interferir na percepção da dor de modo significativo ou moderado (Gatchel & Turk, 1996).



Odgen (1996) resumiu as principais diferenças da Teoria de Controle da Comporta em relação às teorias anteriores:

- A dor passou a ser vista como uma **percepção** ao invés de uma sensação.
- O indivíduo não responderia passivamente a uma estimulação externa, o estímulo seria avaliado e interpretado pelo cérebro.
- Variações na percepção do quadro algico dependeriam do mecanismo de ação da Comporta.
- A dor não seria desencadeada apenas por fatores físicos, envolvendo fatores múltiplos.
- A dor nunca seria totalmente orgânica ou psicogênica.

Apesar dessa concepção ter representado um importante avanço dentro das teorizações sobre dor, existe uma série de problemas que valem ser apontados:

- Não foram encontradas evidências para ilustrar a existência da comporta ou da interação entre os aspectos físicos, psicológicos e sociais dentro desse mecanismo.
- Embora a interpretação do estímulo nocivo fosse mediado e modulado pela experiência individual e outros fatores psicológicos, o modelo ainda assume bases orgânicas para a explicação do seu mecanismo.
- A Teoria de Controle da Comporta propôs uma integração entre a mente e o corpo mas ambos permanecem como processos separados; o processo psicológico apenas influenciava o processo físico.

Capítulo 3

Aspectos Psicossociais Envolvidos na Queixa de Dor

3 Aspectos Psicossociais Envolvidos na Queixa de Dor

Fundamentado na Teoria de Controle da Comporta, a partir de 1967, Merskey (1989, 1991) buscou reunir argumentos que confirmassem a experiência dolorosa como um processo fisiopsíquico. Seus trabalhos serviram de base para o atual conceito de dor estabelecido pela IASP (1979):

A dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada à lesão tecidual real ou potencial ou descrita em termos de tal lesão (Merskey, 1989, p. 329).

Essa definição propõe que a dor é um fenômeno subjetivo e, qualquer um que se queixe, de fato está com dor, independentemente de sua etiologia.

Na percepção da dor, dois conceitos estão envolvidos: o limiar e a tolerância. O primeiro corresponde à intensidade do estímulo nocivo que pode ser sentida como dor pela espécie humana e o segundo refere-se à capacidade de cada um manter o auto-controle. A tolerância varia de indivíduo para indivíduo, conforme a idade, o nível cultural e, principalmente, de acordo com seu estado emocional (Gildenberg & De Vul, 1987).

A maior parte dos autores que discutiram o tema (Engel, 1959; Szasz, 1976; Gildenberg & De Vul, 1987; Sternbach, 1990; Bond, 1986; Roy, 1989; Bonica, 1990; Melzack & Wall, 1991; Merskey, 1991; Wells & Graham, 1993; Fordyce, 1995; Gatchel & Turk, 1996) concordam que há aspectos emocionais, ambientais e sociais que definem a queixa de dor do indivíduo e o grau de dramaticidade do seu sofrimento.

Reverendo a literatura e, principalmente, tomando por referência o *Core Curriculum Minimum* estabelecido pela IASP (Fields, 1995), para psicólogos e psiquiatras que pretendam se especializar na área, pode-se identificar uma série de elementos que, associados ao estímulo nociceptivo, interferem na experiência subjetiva da dor. A A. agrupou esses elementos, para fins didáticos, em alguns temas apresentados a seguir.

3.1 Aprendizagem e Experiências na Infância

Com o intuito de compreender a expressão e comunicação da queixa de dor, diferentes autores argumentaram ou fizeram uso de noções genéricas de aprendizagem durante a infância. Embora muitos deles pareçam fundamentar-se na perspectiva da Aprendizagem Social, alguns estudos consultados não mostram uma preocupação em apresentar procedimentos utilizados e processos intervenientes. Todos, no entanto, reforçam o caráter aprendido ou mediado pela história de aprendizagem na expressão da dor.

No livro *The Challenge of Pain* (Melzack & Wall, 1991), Melzack cita ter realizado uma pesquisa com a colaboração de Scott, por volta de 1957, com o intuito de demonstrar a influência das experiências infantis, como formadoras da percepção da dor. Estudando cães, puderam observar que esses animais, se mantidos em condições de isolamento quando pequenos, ao crescerem não conseguiam discriminar diferentes estímulos ambientais, apresentando pouca evidência de dor. Os cães não exibiam o comportamento reflexo de retirada, frente à exposição a um estímulo nocivo intenso, nem alteravam seu estado emocional.

Ainda na mesma obra, é citado um estudo similar, realizado com macacos filhotes. Os pesquisadores Lichstein e Sackett notaram que aqueles que foram

isolados, quando pequenos, ficaram privados de aprender com os mais velhos como viver em ambiente social. Posteriormente, quando colocados com outros macacos, mais velhos e fortes, exibiam atitudes auto-destrutivas e suicidas, procurando atacar repetidamente os maiores, apesar dos ferimentos e constantes fracassos. Tal processo aponta a incapacidade da aprendizagem a partir do fracasso, levando a crer que esse aprendizado costuma se dar na infância.

Bond (1986), ao contrário, argumenta que a resposta de afastamento a um estímulo nocivo é inata. À medida que a criança vai acumulando experiências pessoais ou observando os outros, principalmente a família, vai construindo, gradualmente, um repertório de comportamentos e reações à dor que, mais tarde, será modificado e moldado por fatores mais genéricos do ambiente e cultura.

Aynsley-Green e Platt (1995) também comentam que a criança constrói modelos sociais, inicialmente, dentro do sistema familiar, e que essas identificações pregressas configuram, ao menos parcialmente, como o indivíduo lidará com a experiência de dor e adoecimento na fase adulta.

Discutindo experiências passadas específicas, Engel (1959) analisou as histórias de vida dos pacientes com dor crônica e identificou que existiam indivíduos propensos à dor. Essa condição estaria estreitamente vinculada ao abuso e negligências ocorridos na infância, que marcariam de forma negativa essa etapa de vida, diminuindo, assim, a tolerância à dor.

Stevenson (1995), abordando também o contexto das relações familiares, afirma que o significado da experiência de cirurgia e hospitalização atribuído pelas crianças, bem como sua reação, seriam reflexo do comportamento dos pais. O autor percebeu que quando elas eram superprotegidas, tornavam-se mais

propensas a reagir de forma adversa à condição de adoecimento. Concluiu, então, que as crianças portadoras de uma doença crônica, geralmente, eram mais superprotegidas e, por isso, mais vulneráveis aos efeitos da hospitalização e às expressões de dor.

3.2 Cultura e Ambiente Social

A interferência de diferenças culturais na tolerância de um indivíduo à dor tem sido um tema repetidamente estudado na literatura (Rey, 1995; Bates, 1996; Turk, 1996). As normas sócio-culturais condicionam padrões de comportamento que o indivíduo utiliza para responder às diversas situações de vida. Muitas vezes, esses padrões contribuem para a cristalização de estereótipos que, por sua vez, modulam as expectativas do paciente, da equipe, dos familiares ou da rede social (McCaffery & Beebe, 1989).

Melzack e Wall (1991) citam três estudos que pesquisaram a interferência das diferenças culturais na tolerância à dor:

- Sternbach e Tursky, por volta de 1965, estudaram em qual intensidade os indivíduos não toleravam um choque elétrico e perceberam que os sujeitos que participaram do estudo, em parte, sentiram-se encorajados, dependendo de sua origem étnica. Narraram que as mulheres italianas toleravam menos intensidade de choque que as mulheres judaicas.
- Um outro experimento similar foi realizado por Lambert e colaboradores (1960), com mulheres protestantes e judaicas. Constataram que o nível de tolerância à dor aumentou, entre as judaicas, depois que souberam que o grupo religioso delas tolerava menos dor do que outros grupos.

- Zborowski (1952) identificou que os europeus do Norte e do Oeste procuravam conter suas emoções e comunicavam menos queixas quando com dor que os indivíduos provenientes do Sul da Europa e os latinos, estes costumavam ser mais poliqueixosos, expressando-se de modo mais livre e emocional.

Essas pesquisas mostram que as diferenças nos níveis de tolerância ao quadro álgico refletem diferentes atitudes étnicas frente à dor. Além disso, o fator que parece comandar o comportamento de cada grupo é o nível de aprovação social dado para a expressão pública de dor e emoção.

Andrade (1988) comenta que os índios procuram conter e controlar condições dolorosas de acordo com suas crenças e rituais. Assim, um jovem é capaz de se submeter ao auto-flagelo para galgar a posição de guerreiro. Um outro exemplo, é o de uma índia que, quando vai dar à luz, mantém o semblante impávido e tranquilo apesar da dor, enquanto que o companheiro chora desesperado e desperta os cuidados da comunidade para confortar seu sofrimento. Nota-se aqui que o sofrimento do índio é considerado condição de maior fragilidade do que o parto de sua parceira.

O ambiente próximo ao paciente também tem importante papel na expressão individual da dor, segundo Fordyce (1990). É comum os indivíduos com dor crônica apresentarem comportamentos de dor. Esse conceito envolve alteração da atividade motora, expressão facial, gesticulações, posturas e articulação da fala, recursos que o indivíduo, muitas vezes, faz uso de modo dramático para expressar a dor. A manutenção desses comportamentos depende dos reforços recebidos do ambiente externo, que podem contribuir para que eles permaneçam mesmo quando não estão sentindo dor ou a intensidade situa-se dentro de um limiar suportável.

De forma mais ampla, segundo Wells e Nown (1993), o comportamento de dor pode ser reflexo e símbolo do sofrimento experimentado pelo doente em outras áreas de sua vida: perda de um ente querido, situações existenciais difíceis, conflitos familiares etc.

3.3 Expressão da Dor: Diferentes Sentidos

Bond (1986), através de sua experiência profissional e pessoal, identifica que a dor pode ter significados distintos, sendo reflexo de problemas físicos ou emocionais, expressando assim um dano físico; servindo de meio de comunicação, ou seja, um recurso para expressar alguma necessidade particular do indivíduo ou, ainda, como meio para atrair atenção, afeição ou como instrumento para manipular os outros.

Na mesma linha, Szazs (1976) também ressalta que a dor pode não denotar uma referência ao corpo, mas expressar um pedido de ajuda, uma queixa por tratamento injusto ou um revide. Ela funciona, nesses casos, como um afeto que previne o ego do perigo da perda de um objeto (pessoa). O processo doloroso pode ainda ser entendido pelo sofredor como um castigo ou punição, fazendo com que se sinta culpado por possíveis faltas no passado. Algumas vezes, funciona como um reparador do luto pela perda de alguém ou algo importante para o indivíduo, substituindo o sentimento de tristeza natural em situações de perda.

O contexto específico no qual a dor está inserida também tem influência na sua percepção. Vários autores, como Bond (1986), Wells e Nown (op. cit.) e Ogden (1996), citam que um soldado em tempo de guerra, quando seriamente ferido, muitas vezes continua lutando, tolerando a dor, pois tem uma necessidade maior, a própria sobrevivência. Enquanto que um civil, sofrendo lesões similares, em outras circunstâncias, pode apresentar menor tolerância à dor. Além disso,

quando um indivíduo consegue focalizar a atenção de forma intensa e prolongada em atividades relacionadas a um alto nível de envolvimento físico e emocional, pode apresentar maior resistência à dor quando consegue desviar a atenção desse desconforto.

A forma como a dor aparece na vida do sujeito, qual o significado adquirido no seu cotidiano - afastamento do trabalho, perda parcial da capacidade física, atitudes dos outros - também fornece um colorido específico à expressão e tolerância (McCaffery & Beebe, 1989).

Pode-se, ainda, associar a experiência dolorosa a um ganho posterior. Assim, um atleta que se submeteu a uma cirurgia ortopédica suporta dores intensas, tendo em vista a expectativa de obter futuro sucesso profissional. Há inúmeras situações nas quais as pessoas adquirem maior tolerância à dor porque associam essa vivência desagradável a recompensas.

Em conjunto, esses trabalhos apontam para a necessidade de se conhecer os aspectos contextuais através dos quais a expressão e a possibilidade de controle do sofrimento são construídos.

3.4 Perfis e Estados Emocionais

Bond (1986) assinala que a personalidade¹ tem papel determinante no modo como um paciente lida com um quadro algico crônico. Para o autor, a investigação de como era a personalidade de um indivíduo antes da eclosão de uma dor crônica permite o entendimento de sua reação após o adoecimento.

¹ O autor define personalidade como "a junção das qualidades intelectuais e emocionais refletidas em nosso comportamento e única para cada indivíduo, possuindo mesmo assim uma estrutura básica cujos elementos essenciais podem ser mensurados (Bond, 1986, p.65)

Engel (1959), descrevendo características de personalidade encontradas em indivíduos propensos à dor (já referido), relatou a presença freqüente de pessimismo, melancolia e depressão, traços que podem ser encontrados nos sofredores crônicos em geral e que não se constituem em uma entidade nosológica específica da dor.

Um outro autor, Szasz (1976) define a existência do *homo dolorosus* que corresponde àquele cuja existência está intimamente relacionada a, ou totalmente dependente de, sentir dor e estar sofrendo. Refere ainda que estes indivíduos assumem o papel de doente como uma carreira, e que a carteirinha do hospital transforma-se na sua carteira profissional; ele passa a viver em função da dor e dos tratamentos recorrentes.

Gildenberg e De Vaul (1987) classificam os pacientes portadores de quadros algicos crônicos em quatro categorias: o sofredor obrigatório, o sobrecarregado de problemas, o paciente indicado e o paciente psicogênico. O primeiro tipo corresponde exatamente à descrição do *homo dolorosus*, enquanto que o sobrecarregado de problemas é o indivíduo cuja dor surge como um mecanismo de escape dos problemas do dia-a-dia, com os quais não consegue lidar (ocorrendo geralmente em pacientes com dificuldade de se adaptar à vida adulta). Já o indicado é o que segue desnecessariamente a trilha de sucessivos tratamentos por não ter sido orientado e assistido adequadamente pelo médico; caso o fosse, retornaria ao seu cotidiano sem maiores transtornos. O paciente psicogênico é aquele cuja dor constitui-se em um sintoma que advém de uma causa psíquica tal como: depressão, ilusão sintomática de uma psicose, ansiedade, neurose histérica ou substituto de um luto não resolvido.

Hackett *apud* Lobato (1992) classifica as causas de dor psicogênica² de forma semelhante. Segundo ele, são as seguintes condições psiquiátricas em que a dor pode se tornar um sintoma significativo: na depressão; nos distúrbios somatoformes (caracterizados no DSMIII como sintomas que sugerem um distúrbio somático mas sem nenhuma anomalia demonstrável); na neurose de compensação (fatores psicológicos afetam a manutenção do quadro de dor, o indivíduo espera uma compensação para tanto sofrimento) e simulação (dor fingida para se obter algum ganho).

Caudill (1995) comenta que indivíduos que sofriam de depressão costumavam queixar-se de dores pelo corpo e a diferença entre eles e o que os distinguia dos que sofriam de dores crônicas, que também poderiam estar deprimidos, é que, nos primeiros, as dores sumiram com o tratamento para depressão e nos outros o quadro álgico até melhorou, mas não desapareceu.

Bond (1986) considera cinco traços de personalidade importantes para a compreensão da dor: tendência à ansiedade ou à depressão, traços obsessivos, histéricos ou hipocondríacos. Todos são elementos que podem potencializar a sensação de dor do paciente, diminuindo o seu limiar de tolerância a esse processo.

Os traços definidos por Bond diferem dos apontados no paciente psicogênico visto que, para ele, a dor não advém de um distúrbio psíquico, mas sua percepção pelo indivíduo pode ser alterada em função desses traços, enquanto no paciente psicogênico a dor nada mais é do que a expressão, sob a forma de sintoma, de distúrbios psíquicos.

² O conceito de dor psicogênica não é universalmente aceito, mas tem sido objeto de inúmeras pesquisas e é largamente utilizado em textos sobre dor (Lobato, 1992).

Merskey (1991) afirma que a duração do quadro álgico, seja ele agudo ou crônico, também interfere no estado emocional do paciente. Comenta que a reação básica do indivíduo à dor aguda é a ansiedade. Diante da dor, o organismo aciona a conhecida "reação de alarme", que o prepara para a ação de luta-fuga diante de situações que o ameacem. Há ainda diferentes tipos de temores surgidos no indivíduo que acentuam o seu estado de ansiedade, principalmente o medo de que seu sofrimento possa se perpetuar (Lobato, 1992).

Assim como a ansiedade seria o afeto mobilizado na dor aguda, a depressão pode surgir como fenômeno secundário na dor crônica. Nem todos os autores compartilham dessa opinião, Lobato (op. cit.) cita que Violon, baseado na sua experiência clínica, constatou que aproximadamente metade dos seus pacientes já estavam deprimidos antes do evento físico e que Pilowsky (1986) realizou um estudo com pacientes reumatológicos e notou que a grande maioria atribuía seu estado depressivo a uma causa psicológica e não física.

Gatchel & Turk (1996) concordam que nem todo paciente que sofre de dores crônicas tem depressão como um sintoma secundário, alguns têm a depressão como a síndrome primária e a dor vem como consequência. O mesmo autor desenvolveu, em 1991, um modelo conceitual formado por três estágios para explicar as mudanças psicológicas que ocorrem na transição da dor lombar aguda para a dor lombar crônica. No primeiro estágio, o da fase aguda, a dor é vista como um machucado e a sua percepção provoca reações emocionais como medo, ansiedade e preocupação. A persistência do quadro álgico por um período superior, entre dois a quatro meses, define a entrada para o segundo estágio, caracterizado pelo desenvolvimento ou exacerbação de problemas psicológicos e a sensação de incapacidade física. O indivíduo passa a se sentir sem esperanças, angustiado, irritado, começando a somatizar e deprimir, reações que variam de



acordo com a personalidade de cada um, bem como de suas características psicológicas e condições sócio-econômicas. Persistindo esses problemas psicológicos e comportamentais, inicia-se o terceiro estágio, quando o indivíduo assume o papel de doente, em detrimento de outros papéis que desenvolvesse no cotidiano, afastando-se de suas responsabilidades e obrigações sociais. O paciente refere crescente incapacidade física e apresenta reações emocionais negativas.

Considerando o conjunto dos temas aqui levantados, o que se depreende é que o processo psicológico deixou de ser apenas uma resposta à sensação de dor e, desmembrado em variáveis internas e ambientais, passou a ser concebido como um elemento fundamental no processo de percepção do quadro algico.

A identificação das variáveis que alteram o limiar e a tolerância à dor tornou-se interesse central entre os estudiosos, visto que poderia fornecer novos meios de enfrentamento do fenômeno.

Nesta perspectiva, surgiram trabalhos sobre a influência dos recursos de enfrentamento (*coping*) no aumento da tolerância à dor, que tem adquirido crescente importância nos tratamentos atuais de quadros de algia crônica.

3.5 As Estratégias de Enfrentamento - Ampliando o Papel da Psicologia no Tratamento da Dor Crônica

Nos últimos 15 anos, têm sido desenvolvidos programas multidisciplinares, principalmente nos Estados Unidos, Inglaterra e Canadá, com o intuito de reabilitar os pacientes que se sentem aprisionados ao sofrimento algico (Bonica, 1990). Estes trabalhos enfatizam que um dos caminhos mais eficazes para tratar

a dor crônica é auxiliar os sofredores a fazerem algo por eles mesmos, para que se sintam mais confiantes no domínio de suas dores (Wells & Graham, 1993; Caudill, 1995; Catalano & Hardin, 1996). Williams (1993) comenta que o objetivo dos programas tem sido o de capacitar os sofredores a retomarem o cotidiano com mais qualidade, apesar das dores.

Considerando que a dor crônica implica em convívio com a condição de sofrimento, têm sido desenvolvidos instrumentos para identificar e aprimorar as **estratégias de enfrentamento** (*Coping Strategies*) de cada sofredor, com o intuito de diminuir e/ou controlar o quadro algico. Essas estratégias têm sido largamente estimuladas em Programas de Controle e Manejo da Dor Crônica.

Na literatura (Lazarus & Folkman, 1984; Keefe e colaboradores, 1992; Jensen e colaboradores, 1991), existe uma concordância por parte dos autores na compreensão dos recursos de enfrentamento, como atos e pensamentos, que permitam resolver condições aversivas e conflitivas, procurando, assim, diminuir distúrbios psicofisiológicos.

Jensen e colaboradores (op. cit.), afirmam que, para entender as diferenças de ajustamento (entenda-se ajustamento como o bem-estar psicológico ou a função mental adaptada) encontradas entre os indivíduos que sofrem de dores crônicas, é preciso recorrer a modelos de estresse³ e recursos de enfrentamento.

Moos e Tsu (1977) *apud* Lazarus e Folkman (1984) confirmam que, quando um indivíduo se depara com uma doença, ele tem que lidar com uma série de elementos estressores, tais como: dor, inabilidade física, demandas impostas pela

³ Os autores adotaram a definição de estresse proposta por Lazarus e Folkman: é um estado dinâmico que envolve o relacionamento entre o organismo e o ambiente num processo de interação e realimentação (1984, p.4).

equipe profissional, procedimentos terapêuticos adotados e outros. Essas múltiplas tarefas requerem que o paciente mobilize um conjunto de estratégias de enfrentamento para manter seu equilíbrio emocional, a auto-estima e o relacionamento com familiares e amigos.

Dentro desse contexto, Keefe e colaboradores (1992) consideram que a dor ou a doença não pode ser vista como o único estressor com o qual os indivíduos têm que lidar. Existem outros presentes no cotidiano, por vezes anteriores à própria condição de adoecimento, tais como: conflitos conjugais, problemas financeiros etc. que provocam a interação entre diferentes condições de estresse. Nesse sentido, Keefe e colaboradores (op. cit.) censuram os estudos sobre recursos de enfrentamento que definem a dor ou doença crônica e suas conseqüências como a maior fonte de estresse no cotidiano do paciente. Comentam, ainda, que o conceito de enfrentamento (*coping*) costuma ser rotulado na literatura como estratégias passivas (tomar medicações), as quais, na realidade, exigem do indivíduo obediência ao tratamento proposto, não requerendo decisão e esforço por parte do paciente. Além disso, segundo os autores, é difícil distinguir os esforços de enfrentamento dos resultados obtidos. A maioria dos estudos descrevem os ajustamentos emocionais como resultados e não determinantes do enfrentamento.

Keefe e colaboradores (op. cit.) acreditam que a personalidade desempenha um papel importante na escolha das estratégias de enfrentamento e criticam a falta de estudos nesse sentido. Comentam que um indivíduo com tendência à depressão costuma lidar com o sofrimento doloroso de modo diferente daquele que não apresenta essa disposição.

As diferenças teóricas acirram-se a partir do momento que alguns estudiosos discutiram que os recursos podem ser vistos como traços ou estilos

utilizados por qualquer indivíduo que enfrentasse as mesmas circunstâncias (Kübler-Ross, 1994). Outros consideram que os recursos de enfrentamento respondem a necessidades particulares de cada indivíduo, dependendo de contextos como a história de vida e condições de adoecimento (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus e Folkman consideram que há alguns padrões mais comumente utilizados do que outros, principalmente devido a influências sócio-culturais, mas questionam a existência de um modelo dominante de estratégias de enfrentamento.

Nesse sentido, Lazarus e Folkman (op. cit.) retomam de modo crítico os estágios de antecipação da morte definidos por Kübler Ross (1994). Segundo os autores, a definição de estágios cria expectativas no indivíduo e naqueles que se relacionam com ele, no aguardo de que os sentimentos e emoções do paciente ocorram de acordo com as fases descritas.

Assim, consideram que a formulação de estágios deve ser realizada com cautela, principalmente quando contempla uma seqüência invariável, pois existem diferenças substanciais entre as pessoas na passagem desses estágios e na duração das estratégias mobilizadas.

Lazarus e Folkman (op. cit.) descrevem, ainda, baseados nos escritos de Baker e Chapman (1962), que é preferível definir estágios de evento a estágios de enfrentamento de uma doença. Nessa linha de raciocínio, são três os estágios: antecipação, impacto e pós-impacto, nos quais o indivíduo vivencia conflitos distintos, demandando, assim, diferentes recursos de enfrentamento. Durante a fase de antecipação, o evento ainda não ocorreu mas a pessoa apresenta receios e fantasias de como e quando ocorrerá. É comum a busca de um distanciamento

de si mesmo, evitando pensamentos sobre o tratamento e negando suas possíveis implicações ou a procura de informações que possam revelar algo significativo que conduza à mobilização de outros recursos de enfrentamento já utilizados. O período de impacto envolve um conjunto de pensamentos e ações que refletem o senso de controle do indivíduo a partir do evento. Já no estágio de pós-impacto, o indivíduo avalia o confronto com o evento em termos de passado, presente e futuro, procurando averiguar o que ocorreu e o que pode ser feito daí em diante.

Enquanto esses autores argumentam que um acontecimento pode ser fragmentado em momentos distintos, os quais demandariam variadas respostas do indivíduo, outros consideram que a capacidade do paciente em lidar com um evento depende mais de sua dinâmica psicológica do que da duração e características da doença.

Schneider (1976), atento à psicologia do doente crônico, identifica que não há concordância entre o fato de um paciente ser afetado por uma doença crônica e ser no plano psicológico um doente crônico. Acredita que a eficiência dos recursos de enfrentamento dependem, em parte, de ele ser ou não um doente psicológico crônico. Em anos de prática clínica, o autor pôde observar que havia portadores de doenças crônicas que se readaptam a uma vida praticamente "normal", com grande capacidade de autonomia e outros que, pelo contrário, caem em estado de dependência intensa. Esses últimos, tendem a apresentar certas atitudes conscientes ou inconscientes que, em geral, aparecem em qualquer indivíduo que adoece, mas que se encontram exarcebadas no doente crônico. Do ponto de vista psicodinâmico, há uma tríade de tendências - à dependência, à regressão e à passividade - além de maior sensibilidade a frustrações. Esses elementos podem tornar a doença o ponto central da vida do indivíduo, reduzindo suas áreas de interesse, provocando retraimento sobre si mesmo e

distanciamento de relações que, anteriormente, representavam um papel importante no seu cotidiano. Nesse sentido, as estratégias de enfrentamento utilizadas para lidar com o adoecimento são pouco eficientes.

Embora conceitos como enfrentamento sejam largamente referidos em estudos realizados na área da saúde, existem autores como Yardley (1997) que criticam a utilização desses termos por considerar que eles mantêm a ilusão de que o indivíduo pode e deve estabelecer um controle sob a condição de adoecimento, superando qualquer perigo e as próprias forças da natureza corporal. Nessa linha de raciocínio, quando o indivíduo, por exemplo, não consegue utilizar estratégias de enfrentamento "eficientes" ele pode ser rotulado de fraco ou ser acusado de não ter se esforçado suficientemente.

Nesse sentido, além do caráter de avaliação dos recursos que o indivíduo dispõe referidos por Yardley (op. cit.), é preciso refletir se o encorajamento para que o paciente enfrente o adoecimento não é fruto de pressão social para que o indivíduo reaja de acordo com as normas vigentes.

Capítulo 4

Construção Discursivo-Concreta do Adoecimento e da Dor

4 A Construção Discursivo-Concreta do Adoecimento e da Dor

Em anos recentes, a idéia de que a doença é resultado apenas de processos fisicoquímicos tem se alterado, principalmente devido ao aumento das doenças crônicas para as quais a idéia tradicional de cura, enquanto erradicação do mal, deparou-se com seu limite.

As doenças crônicas colocaram em questão a necessidade do convívio, não sendo mais possível traçar limites precisos entre o que é saúde e o que é doença. Evidenciam as limitações de uma visão estritamente biológica, obrigando a se considerar que o bem-estar do indivíduo constrói-se na relação com contextos específicos.

A enfermidade, na perspectiva médica, é tida como universal em forma, desenvolvimento e conteúdo, ou seja, apresenta características e sintomas próprios, seja qual for a cultura ou sociedade que apareça. Por outro lado, a experiência de saúde ou de adoecimento só emerge a partir do significado conferido aos sintomas. Esses são, portanto, considerados como respostas ao desconforto físico, um complexo organizado a partir da história de vida do paciente e sua personalidade, bem como do contexto socio-econômico e cultural (Yardley, 1997).

Enquanto os médicos estudam e tratam do corpo doente (enfermidade), os cientistas sociais preocupam-se com a construção dos significados de doença e saúde. Ou seja, consideram que "nossa existência corporificada forma uma parte intrínseca e vital de uma experiência sociocultural compartilhada, a qual se baseia em nosso sistema de linguagem e significado". Essa perspectiva foi denominada

genericamente por Yardley (1997, p.9) como Análise Discursiva Concreta da Saúde e da Doença. O termo "discursiva", segundo a autora, "designa um conjunto amplo de abordagens, as quais reconhecem a natureza da mediação social e lingüística da experiência humana", enquanto o termo "concreta" simplesmente sinaliza a "atenção para os aspectos físicos da vida humana, incluindo não só nossos corpos e atividades corporais mas também nosso ambiente, instituições, tecnologias e artefatos" (p.1).

Há hoje um corpo crescente de trabalhos realizados por profissionais de psicologia, assistentes sociais, sociólogos e antropólogos, que investigam como a comunicação, as metáforas, os padrões narrativos, as estruturas retóricas, a sintaxe e os campos semânticos elaboram o discurso científico, o pensamento e a experiência coletiva e individual. Ao mesmo tempo, eles explicitam as particularidades do processo de adoecimento, as perspectivas e as limitações que se referem diretamente a ter um corpo adoecido (Radley, 1997).

Nesse enfoque, quando se assiste uma pessoa que sofre de dores crônicas, assume-se que o profissional apreende essa vivência utilizando-se de sua estrutura de personalidade e capacidade cognitiva e o faz dentro de um contexto social que foi criado e é mantido pelos papéis e relacionamentos cotidianos, convenções culturais e práticas sociais (Schnitman, 1996). Da mesma maneira, a identidade, o comportamento e a expressão das queixas e crenças de um paciente são amplamente influenciados pela sua história e posição social.

Sendo assim, torna-se importante refletir sobre como as crenças sociais e científicas contribuíram para a construção de conceitos como saúde, doença, adoecimento, corpo e sofrimento, fundamentais na prática profissional de assistência aos portadores de quadros algícos crônicos. Processos que subjazem à maneira como cada um - paciente, profissional ou familiar - interagem entre si e

dão sentido ao sofrimento álgico.

4.1 Doença e Saúde

A Medicina Moderna tem o poder de ver dentro do corpo e prescrever diferentes drogas e intervenções cirúrgicas com o intuito de diagnosticar uma doença, aliviar o sofrimento e reparar o mau funcionamento do organismo. Ela define a realidade da doença e oferece tratamentos que ajudam a configurar o conceito popular de que o corpo é uma existência física. A tarefa do médico consiste em descobrir a cadeia lógica das influências causais que resultaram em um fato particular. Sofisticadas tecnologias de diagnósticos para coleta de dados e mensuração de fatos clínicos, vem substituindo de forma crescente o método tradicional de ouvir a queixa do paciente e, posteriormente, investigar os sinais físicos objetivos.

Dentro desse contexto, a saúde é definida através de referências a determinados parâmetros físicos e bioquímicos, como, por exemplo, ritmo cardíaco, peso, nível de hemoglobinas e hormônios e outras variáveis. Para cada medida, há uma faixa numérica na qual o indivíduo é classificado como saudável ou enfermo. A enfermidade é considerada como um desvio dos valores normais, acompanhado de anormalidades na estrutura e funcionamento dos sistemas e órgãos do corpo humano (Helmann, 1994).

O modelo médico, contudo, não deve ser visto como homogêneo; a prática tem variado nos diferentes países ocidentais e no resto do mundo, evidenciando que apresenta delimitações culturais. Apesar dessas variações, a postura predominante ainda é a de investigar a evidência física da enfermidade e utilizar tratamentos objetivos (drogas e cirurgias) para corrigir a anormalidade subjacente.

Os autores que se fundamentam na perspectiva construcionista social, por outro lado, têm buscado caracterizar como o discurso médico se constitui e se mantém e o poder dessas narrativas culturais na organização da experiência do indivíduo. Assim, consideram que a linguagem é basicamente funcional, sendo possível questionar quais tipos de significados são criados por certos usos da linguagem e para quais propósitos. Dentro desse contexto, o discurso delimita o que pode ser dito, proporcionando os espaços, ou seja, conceitos, metáforas, analogias e modelos para estabelecer novas afirmações e relações.

É importante estudar o modo como a linguagem produz ou constrói visões particulares do que é vivido como realidade. Por exemplo, Herzlich e Pierret (1988) mostraram como os conceitos de saúde e doença estão imbricados em discursos mais amplos, tendo verificado que a idéia de saúde, entre adultos, está ligada à de prosperidade ou de reserva de capital, ou então é equacionada como algo natural.

Watzlawick e colaboradores (1996) estudaram como, nas interações, aquele que fala e seu ouvinte baseiam-se em discursos compartilhados ou repertórios interpretativos para explicar, legitimar, persuadir ou desconfirmar percepções. A entrevista para diagnóstico, ou a consulta, pode ser considerada exatamente como um exemplo da natureza socialmente dialógica do significado, assim, certos atos de fala só fazem sentido através da apropriada resposta do ouvinte.

A literatura tem evidenciado como a consulta médica cria um contexto diagnóstico onde um processo altamente seletivo estabelece quais são as informações a serem consideradas relevantes para caracterizar o que será, então, definido como sintoma (Helman, 1994; Ogden, 1994).

Boltanski (1984) estudou detalhadamente como, na França, os membros das

classes populares selecionavam aspectos do discurso médico, assimilando-o às representações particulares, enquanto as classes mais abastadas utilizavam representações mais próximas da medicina científica. Assim, verificou que dizer que uma doença seria hereditária, significava, ao mesmo tempo, que ela era inevitável e fatal, enquanto a contagiosa seria acidental e fortuita. Segundo o autor, o câncer "... só porque é tido como incurável e necessariamente mortal é muitas vezes declarado hereditário: diz-se que ele *segue o sangue*, está incluído na própria substância do indivíduo" (p. 76).

Stainton-Rogers (1996), discutindo a relação médico, paciente e a construção da saúde e da doença, através da consulta, mostrou como a autenticidade das entidades de diagnóstico era reforçada pela constante repetição de palavras como "doença", "paciente" e "cura" e tem sido regulada pela prática profissional que legitima esse conhecimento nos jornais médicos.

Nesse sentido, a relação entre as narrativas culturais e a experiência individual também tem sido percebida através da análise do discurso que permeia e delimita os textos e as falas do dia-a-dia. Muitos autores (Spink e colaboradores, 1993) têm abordado a noção de representação social, proposta inicialmente por Moscovici. Trata-se de conjunto de conceitos, afirmações e explicações que funcionam como teorias do senso comum, ou ciências coletivas através das quais se procede a interpretação e construção do mundo social (Sá, 1995). Estuda-se ainda o impacto dos discursos dominantes na vida diária das pessoas e o poder subjacente a essas narrativas na maneira como o indivíduo estruturará sua experiência.

Nessa perspectiva, Laplantine (1991) discute a noção da doença enquanto um "ser" e seus correlatos. Aponta que, durante a interação, munidos de uma noção diferente de nosologia, o médico e o paciente podem proceder a uma reificação

da doença, considerada um mal em si mesma. Esse processo oferece a vantagem de evidenciar que as doenças são isoláveis e as representações isoladas tranqüilizam. O autor descreve, utilizando-se da literatura, três representações básicas da doença: como um não-eu, como um ser anônimo, um "isso" e como uma "coisa" com a qual se deve lutar.

Pode-se aqui, comentar como essas representações tiram o indivíduo do foco, ajudando a torná-lo completamente incapaz de lidar com essa doença-outro, externalizada, exigindo cuidados especiais. Essa externalização da doença também é comentada por Boltanski (1984) que considera sua prevalência no discurso popular à medida que se baseia em uma oposição fundamental entre interior e exterior e que poderia ser encontrada como subjacente a um número enorme de explicações de processos e agentes de adoecimento.

Os trabalhos de Sontag (1984, 1987), que têm sido extremamente difundidos na área da saúde, remontam à maneira como as metáforas construídas sobre o câncer e a AIDS intermediam a experiência do indivíduo com a doença. No primeiro caso, a doença objetivada como algo forte e fatal, coloca o paciente em uma posição de fragilidade, vítima de um ataque de poderosa força invasora, decorrendo a dúvida de qualquer possibilidade individual de reação. A metáfora contida na AIDS, representada como uma praga fatal, teria um caráter moralizador, decurso da conduta individual (sexual) associando-se à estigmatização do doente e contribuindo para sua rejeição social.

Ainda em relação ao câncer, Schulze (1995) investiga sua representação, no Brasil, entre um grupo de 60 pacientes. Ressalta a aparente passividade dos pacientes, sua condição de tristeza e também sua descrição como algo poderoso e passível de estigmatização, marcado pelo medo da dor.

Especificamente no que se refere à dor, é importante mencionar como os

modelos explicativos, ou seja, "o conjunto de idéias de todos os envolvidos no processo clínico sobre um episódio de doença e tratamento" (Helman, 1994, p.107), refletem o poder da narrativa médica. Através desses modelos, os médicos justificam o estabelecimento de condutas terapêuticas e influenciam também as expectativas e a experiência pessoal de cada paciente. Nesse sentido, na Medicina a dor costuma ser tratada como sinônimo de sintoma, e o saber leigo tem confirmado essa visão, de tal sorte que quando o processo se torna crônico prevalece a expectativa de cura.

4.2 Adoecer

O processo de adoecer, ou cair doente, como alguns referem, implica nas noções de saúde e doença já discutidas, mas também envolve outros contextos. Radley (1997) considera oportuno esclarecer algumas noções envolvidas no processo de adoecimento que costumam ser confundidas nas interações sociais. Estar doente seria um *status* social, enquanto se sentir doente corresponderia à experiência do indivíduo que foi afligido por uma enfermidade (rótulo médico para o mau funcionamento orgânico).

Na mesma linha, Helman (1994) e Tähkä (1988) estudaram e discutiram definições de diferentes autores sobre doença, adoecimento e enfermidade e chegaram ao consenso de que a doença constitui-se na experiência subjetiva, ou seja, naquilo que o indivíduo estaria sentindo, enquanto a enfermidade seria o que o órgão tem: o diagnóstico que ele recebeu na consulta médica. A partir dessa diferenciação, é possível compreender como uma pessoa pode se sentir doente sem que o médico identifique uma enfermidade, assim como sinais de enfermidade podem ser encontrados na ausência de doença.

Radley (op. cit.) comenta que estar saudável seria a condição que sustenta completamente o comando e a aparência do corpo. Alguém pode se sentir bem ou

mal ou apresentar uma aparência de saudável ou doente independentemente de um diagnóstico. Assim, a habilidade de cumprir com o trabalho e comandar os relacionamentos pessoais e sociais é freqüentemente suficiente para o indivíduo e a sociedade sentirem que ele não está doente.

O adoecimento consistiria no aparecimento de sintomas, a partir de um determinado contexto de vida, que provocariam perturbações acima da capacidade corporal de adaptação. Em geral, procura-se um médico quando o sistema de acomodação faliu e não pelo fato de os sintomas terem piorado. O indivíduo estaria doente quando já não pudesse mais atender às exigências usuais da vida devido ao desconforto, e teria desestruturado seu cotidiano e ameaçado o andamento do seu projeto de vida.

Thompson (1981) e Taylor (1983) argumentam sobre a importância de explorar os significados dos eventos e situações estressoras para que a pessoa consiga lidar com eles. Receber um diagnóstico significaria, paralelo ao mal-estar físico, uma mudança nos significados e nas relações interpessoais. Taylor realizou um estudo qualitativo sobre a concepção de doença de pacientes crônicos e identificou três temas relevantes no discurso dos pacientes: a busca de dar significado à experiência, a tentativa de reconquistar o domínio sobre a própria vida e a tentativa de recuperar a auto-estima.

Na mesma linha de dar sentido à experiência, Williams (1984) ilustra como pacientes que sofriam de artrite procuravam dar sentido à sua doença inserindo-a numa relação biográfico-social coerente; dessa maneira, um homem considerava sua doença como resultado da exploração dos empregados pelos empregadores o que, considerando sua história de vida, permitia o estabelecimento de um sentido para seu sofrimento; já outra paciente justificava o mesmo diagnóstico em função da desigualdade entre os gêneros.

Smith e colaboradores (1997) concluem em um estudo fenomenológico com mulheres que sofriam de dores crônicas, que a noção de estar doente refere-se à inatividade do corpo, enquanto estar saudável consiste na habilidade de se manter no cotidiano. As limitações relativas ao adoecimento, apontam, imediatamente, para o caráter relacional do mesmo e sua inserção num mundo mais amplo do que a pessoa, *locus* da doença.

Partindo desse raciocínio, nota-se que, quando um indivíduo adoece, precisa existir um consenso entre o sofredor e aqueles que o cercam quanto à noção do que é estar saudável e do que é estar doente. O processo de adoecer envolveria experiências subjetivas de mudanças físicas ou emocionais e a confirmação dessas mudanças por outras pessoas.

Nas palavras de Helman o adoecer é:

...um processo social que envolve outras pessoas, além do paciente. A cooperação dos outros é necessária para que a pessoa adote os direitos e benefícios do papel de doente - ou seja, do papel socialmente aceito de "pessoa doente". As pessoas definidas como doentes são aliviadas de suas obrigações com respeito aos grupos sociais aos quais pertencem - família, amigos, colegas de trabalho ou grupos religiosos. Ao mesmo tempo, esses grupos normalmente sentem-se obrigados a cuidar dos companheiros. (1994, p.107)

A maneira como o paciente vai se comportar ou ser cuidado depende de convenções sociais e cada cultura possui uma linguagem própria de sofrimento e cada grupo constrói expectativas específicas sobre os motivos do adoecimento e, portanto, das práticas de cura. Santiago (1995) realizou um trabalho para compreender a problemática do viver saudável para o indivíduo asmático, tendo verificado a importância do conhecimento sobre o controle e a prevenção das

crises, mas o que se revelou mais significativo foi o acesso às crenças, expectativas de saúde, práticas populares cotidianas e definições culturais dos familiares como forma de buscar saúde e bem-estar.

Segundo o estudo qualitativo realizado por Boltanski (1984), os trabalhadores utilizam-se de categorias de substância como seco e úmido, magro e gordo, suave e forte, entre outras, bem como categorias climáticas como frio e calor, frio seco e frio úmido para falar da origem ou história de seus adoecimentos. Doenças como bronquite ou tuberculose eram atribuídas ao frio e a pleurisia seria causada pela água nos pulmões. As infecções seriam consequência da podridão e haveria uma materialização dos agentes microbianos descritos como pequenos bichinhos. De modo semelhante, no Brasil, Campos (1982), entrevistando 506 sujeitos, encontra uma associação com o quente e o frio, dentro e fora, como referência aos alimentos e às doenças. Os alimentos ditos quentes estão associados às perturbações digestivas enquanto os frios às doenças respiratórias.

Pode-se caracterizar teorias de leigos sobre diferentes doenças e sobre o adoecimento, freqüentemente calcadas na apropriação do discurso médico, mesmo que com uma grande inércia temporal. Idéias sobre a vulnerabilidade das pessoas e conceitos de resistência e fraqueza, foram apresentadas por Pill e Scott (1982) em decorrência de um estudo qualitativo realizado com mulheres de classe operária no Reino Unido. Helman (op. cit.) ainda descreveu uma pesquisa, não publicada, realizada por Crisman (1981) no mesmo País onde a debilitação era entendida como fraqueza do corpo e produto do excesso de trabalho, desgaste mental, doença crônica ou envelhecimento, mas todos associados a uma predisposição hereditária.

Cabe mencionar as investigações nacionais de Queiroz e Canesqui (1989) e

Campos (op. cit.) que discutem as classificações dos alimentos como "sustança", "fortidão" e "continente de vitaminas" e sua associação à boa saúde, além do reconhecimento da população e da distância entre dieta real e ideal. Knoplich (1993) verifica que indivíduos que sofrem de lombalgia têm medo de realizar exercícios, pois consideram que o esforço físico pode piorar o quadro de dor. Nota-se, entretanto, a existência de poucos trabalhos específicos sobre a origem do adoecimento e as crenças sobre a saúde no Brasil.

4.3 O Adoecimento Crônico e o Corpo Doente

Tähkä (1986) definiu a imagem corporal como a percepção que o indivíduo tem da estrutura e função do seu corpo, formando pensamentos, fantasias e sentimentos sobre ele, construídos a partir do desenvolvimento individual, o qual, por sua vez, contrói-se na relação com uma sociedade e grupo cultural específicos. Quando alguém apresenta sintomas físicos, essa imagem é abalada e busca-se atribuir um novo sentido à experiência, baseado em conhecimentos científicos sobre a doença.

A imagem interior do corpo influencia a percepção e apresentação das queixas dos pacientes bem como suas respostas ao tratamento indicado. Uma doença pode provocar a reificação da parte do corpo afetada, que passa a ser considerada como uma coisa estranha ao organismo e assim, o indivíduo acaba depreciando esse corpo doente, considerando-o fraco (Helman, 1994).

Muitas das idéias sobre o que é a doença e a saúde, no mundo industrializado, fundamentam-se na incorporação de conceitos da Medicina Ocidental à vida cotidiana. Sobre esse ponto de vista, o corpo seria alguma coisa que, quando doente ou ferido, requerem a atenção de médicos e cirurgiões para ser colocado em pleno funcionamento. Em tópicos anteriores, já foram descritos os principais temas relativos à construção social do adoecimento .

Radley (1997) chama a atenção para o fato de que a noção de corpo, enquanto uma máquina que está funcionando mal (visão médica referendada pelo leigo), contudo, não dá conta do papel que o corpo desempenha no adoecimento. Turner (1992), por outro lado, alerta para a possibilidade dos estudos discursivos enfatizarem de tal forma os aspectos socioculturais do adoecimento que esses acabariam por relegar ao corpo um papel passivo ou subsidiário, reproduzindo, assim, ao contrário, o dualismo contido no modelo biomédico. Quando os estudiosos se preocupam somente com os temas e contexto lingüístico da saúde e da doença, eles correm o risco de estar implicitamente concordando "que o significado é divorciado da realidade concreta e que a experiência física está além do escopo da ciência social" (Yardley, 1997, p.10). Para evitar esse outro reducionismo, alguns autores têm procurado resgatar, através da Análise Discursiva-Concreta, o significado da experiência corporificada (Smith, 1996; Radley, 1997; Yardley, 1997).

A alteração da identidade que acompanha uma mudança na função do corpo não deve ser vista como um incidente particular. Dentro desse parâmetro, autores que discutem o adoecimento crônico apoiam-se na diferenciação estabelecida por Berger e Luckmann (1987) entre ser um corpo - que se refere à experiência fenomenológica de uma vida corporificada, enquanto a base da atividade intencional - e ter um corpo - que é a consciência mais desvinculada, reflexiva e socializada do corpo como um objeto.

Na experiência de adoecimento, vivencia-se uma interrupção do projeto de vida: as escolhas e a existência usual ficam suspensas. O corpo torna-se um objeto, foco de cuidado que pode vir a se tornar um Outro. Yardley (1997) descreve a análise fenomenológica de uma autobiografia sobre esclerose múltipla realizada por Toombs (1992), na qual a última relata como o mal funcionamento corporal foi sendo identificado como um Outro não familiar, uma entidade

malévola que provoca mais frustrações do que esforço físico. Além disso, a doença transforma sua vida, alterando o seu espaço e noção de tempo; lugares que parecem perto, começam a se tornar distantes, seu ritmo de vida lentificou-se e a perspectiva de futuro decaiu, chegando quase a desaparecer.

A incerteza a respeito do futuro e o receio do sofrimento prolongado são relatados, de forma unânime, como um dos principais sentimentos associados ao adoecimento. Além disso, o gasto com o controle dos sintomas, a relação com os diferentes cuidadores e o isolamento social, foram sistematicamente verificados nos estudos qualitativos sobre o adoecimento crônico compilados por Straus (1984) e McDaniel e colaboradores. (1994).

As doenças crônicas têm especificidades e cada quadro também tem um grau diferente de limitação física, mas a autonomia - descrita como um sinônimo de levar a vida adiante - e a não transformação física, são compreendidas como as características de um indivíduo que está com o corpo sobre controle (Radley, 1997). Manter ou recuperar sua capacidade torna-se, então, o foco do adoecimento e um núcleo de sofrimento.

Os estudos coletados por Strauss (op. cit) e a revisão realizada por Radley, permitiram organizar, de forma sintética, os principais papéis que o corpo desempenha no adoecimento crônico, aspectos que são concorrentes e, em algum sentido, contraditórios. O corpo torna-se o assento da doença, fonte de limitações e, nesse sentido, é indesejável. Faz com que as pessoas sintam-se em situação de risco, caso exerçam suas obrigações normalmente, mas também é a fonte de envolvimento e prazeres, relativos ao engajamento normal à vida no mundo; o meio através do qual o doente mostra o seu *status* de saudável para os outros: tanto através de um funcionamento que alcança os objetivos quanto em termos dramáticos, mostrando sua aparência de poder de saúde.

O que foi dito, destaca como as limitações físicas e sociais não se opõem. A relação do indivíduo com a sociedade dá-se por meio de uma conduta corporificada, ao mesmo tempo que as perturbações do corpo são definidas e limitadas pela interpretação social.

Um dos traços particulares do processo crônico é, portanto, o modo como o indivíduo tenta resolver o conjunto de demandas antagônicas, oscilando entre abandonar-se à doença ou viver a vida o mais normal quanto possível. A resolução é alcançada através da ação e envolve o corpo como meio e foco.

Particularmente no caso da dor crônica, Wiener (1984), trabalhando com portadores de artrite reumatóide, descreve aspectos específicos da convivência que merecem destaque. A imprevisibilidade das manifestações leva alguns pacientes a desenvolverem um processo de negação do corpo, vivendo como se não sentissem a dor ou desconsiderando a incapacidade, na tentativa de recapturar sua identidade. Além disso, dias sem dor eram um convite para a atividade frenética o que redundava em um conseqüente acirramento futuro do quadro. Ao contrário, alguns pacientes permaneciam inativos e assim sofriam críticas, sentindo-se incompreendidos no seu meio social.

Realmente, a questão central no adoecimento crônico é como o paciente fará para viver em um mundo de pessoas saudáveis. Voltar ao normal não significa que estará completamente curado, mas a autonomia do corpo é o sinal mais importante para a recuperação do projeto de vida.

4.4 Sofrimento

O sofrimento provavelmente é o conceito que sintetiza a experiência do adoecimento crônico, principalmente da dor crônica. Clavreul (1983) comenta que os profissionais de medicina têm dificuldade, pela própria formação, de

apreender uma definição de sofrimento desvinculada de sintomas. Afirmar que no discurso médico o sofrimento é sinônimo de dor, febre, opressão, etc, ou seja, existe somente quando pode ser identificado como um sintoma que caiba na nosologia.

Fordyce (1990) considera que na prática e nos estudos sobre dor essa confusão se faz presente: o sofrimento costuma ser tratado como sinônimo de dor. Sugere que seja adotada a diferenciação proposta por Cassel (1991), o qual considera que o sofrimento ocorre quando um sinal de perigo é percebido pela pessoa e permanece enquanto a ameaça de desintegração não tenha passado ou a integridade pessoal tenha sido restaurada. Embora o sofrimento frequentemente ocorra na dor aguda ou outros sintomas corporais, ele se estende para além do físico. Mais genericamente, o sofrimento pode ser entendido como um estado severo de angústia associada a eventos que ameaçam a intatibilidade da pessoa.

Tal distinção é, de fato, essencial, não apenas no nível teórico, podendo-se perceber que a mesma indiferenciação permeia a experiência do paciente. O trabalho de Knoplich (1993), que se refere às crenças de sujeitos portadores de dores na coluna vertebral, apesar de usar uma metodologia e expectativas diversas daquelas do presente trabalho, permite considerar que a relação dor e gravidade do quadro é uma constante. O autor aplicou um questionário sobre crenças em relação à saúde e obteve alguns resultados que merecem destaque: os pacientes comentavam que não faziam exercício físico porque o esforço poderia piorar a dor; eles acreditavam que a dor nas costas poderia ser o sinal de uma doença grave e achavam que com o tempo a tendência do problema era piorar, temiam ainda que a dor pudesse deixá-los paráliticos.

Entrevistando portadores de quadros algícos benignos e seus familiares, a autora A. também verifica que a maioria suspeita de ter câncer, assimilando a

idéia do sofrimento pronunciado à de gravidade do quadro. Apoiando-se na mesma relação intensidade de sofrimento/malignidade, os familiares repreendem ou desqualificam o sofrimento dos pacientes, ao compará-los a outros doentes que apresentam problemas supostamente mais graves (neoplasias) e não se queixam tanto quanto eles, que não correm risco de vida (Souza e Ribeiro, 1996).

O emprego de comparações para dar sentido aos sintomas também é relatado por outros autores. Assim, Molleman e colaboradores (1986) descrevem que os pacientes crônicos usavam sempre comparações para dar sentido e coerência à sua doença, principalmente com situações ruins ou decadentes.

Smith e colaboradores (1997), de modo semelhante, investigaram pacientes com dores lombares crônicas e puderam notar que apesar de elas apresentarem um diagnóstico benigno, constantemente comparavam sua situação com condições malignas, para dar sentido à falta de controle que existia sobre a dor e dar coerência ao seu sofrimento.

Williams e Thorn (1989), bem como Idler (1993), ao realizarem estudos qualitativos sobre a experiência de pacientes sofrendores de dor crônica, verificam que esses, quando não encontram uma causa orgânica para sua vivência, ficam confusos e ansiosos. Referem que a incerteza sobre a evolução do problema provoca sentimentos de desamparo e intensificava a dor. Os autores notam ainda que os pacientes procuram, de qualquer maneira, encontrar uma causa para a dor.

Esses estudos levam a considerar que se, por um lado, os pacientes procuram causas para a dor, por outro - o que é mais significativo - buscam dar sentido para seu sofrimento. Assim, fica claro que o conceito de sofrimento encontra seu espaço no processo doloroso, mas que a narrativa cultural, geralmente, identifica-o com diagnósticos clínicos que indiquem em prognósticos

desfavoráveis ou notórias transfigurações físicas (Ribeiro, 1996). Deve-se ressaltar que, embora a queixa do paciente remonte à dor, a experiência à qual se refere e para a qual busca conforto, apoio, confirmação e cura, é o sofrimento.

Capítulo 5

Objetivos

5 Objetivos

Conforme descrito no Capítulo 3 - Aspectos Psicossociais, uma parte significativa da literatura sobre dor buscou identificar variáveis psicológicas e sociais que influenciam a tolerância à dor. Pode-se observar que esses estudos propiciaram o desenvolvimento de técnicas de enfrentamento que têm por foco auxiliar os sofredores a retomarem o cotidiano com mais qualidade, apesar das dores.

Embora essa proposta seja fundamental e corresponda à expectativa dos pacientes, a maneira como os aspectos psicossociais têm sido tratados, dentro de parâmetros causalísticos, distanciam os estudos do caráter subjetivo desse evento, fragmentando e esvaziando a experiência de convívio indivíduo-dor crônica. E, nesse sentido, não tem dado conta do sofrimento dos pacientes; muitos referem que poderiam até conviver com a dor se ela não os fizesse sofrer tanto.

Contrariando essa visão, mais recentemente, no campo da Psicologia da Saúde (vide Capítulo quatro), alguns autores têm deixado de lado a idéia do corpo doente ou da identificação de variáveis, em favor da experiência do adoecimento. Esses estudos permitem identificar a construção dessa vivência, através da interação entre as expectativas e atividades sociais e individuais. Radley (1997) comenta que a maioria desses trabalhos têm examinado as conseqüências do indivíduo estar doente e as variações provocadas em seu contexto social que, via de regra, interferem na qualidade do cotidiano.

Em geral, realizam-se entrevistas com os pacientes com o intuito de contarem suas histórias. Esses relatos são uma forma de dar significado à

experiência em si, situando-a no contexto histórico da vida do doente e relacionando-a a questões mais amplas da sociedade e da cultura em que ele vive (Helman, 1994).

A doença, então, é vista como o aparecimento dos sintomas, dentro de um determinado contexto de vida, e o papel do corpo é o de responsável pelas acomodações de pequenas ou grandes perturbações da vida física. Para dar apoio ao sujeito torna-se fundamental a compreensão dos significados conferidos aos sintomas e estes não são absolutos, mas construídos através da interação com uma realidade sócio-econômico e cultural.

Tratando de pacientes portadores de dor crônica nos últimos anos, a autora A. foi se tornando cada vez mais consciente da necessidade de compreender a experiência de convívio dos indivíduos com quadros algicos crônicos benignos. Em geral, os pacientes relatam modos distintos de interação com a dor ou na maneira como organizam suas vidas, mas apesar dessas diferenças, pode-se notar que algumas formas de interação aparecem, com maior frequência, entre os sofredores. Em decorrência, levantou-se a seguinte questão:

Existiriam padrões de convívio indivíduo-dor crônica?

Para responder a essa pergunta o presente trabalho contempla duas etapas:

1. Construção dos padrões e questionamento de sua generalização.
2. Validação dos padrões identificados, verificando se são referências isoladas ou se constituem etapas de um processo.

Capítulo 6

Metodologia

6 Metodologia

O presente estudo enfoca uma investigação clínica de natureza qualitativa.

Strauss e Corbin (1990) argumentam que a principal razão para se realizar pesquisas qualitativas é a natureza do problema. Algumas áreas de estudo exigem pesquisas qualitativas, "...por exemplo as investigações que tentam dar conta da natureza da experiência da pessoa com um fenômeno como a doença, a conversão religiosa..." (p.19). Métodos qualitativos tendem a ser usados para compreender o que está por detrás de qualquer fenômeno sobre o qual pouco se conhece ou para dar novo vigor a áreas muito estratificadas.

Nessas investigações, o que se pretende é a compreensão da experiência do indivíduo com determinados fenômenos, que não poderiam ser apreendidos, de forma objetiva, dada a prevalência do caráter subjetivo. Referem-se, portanto, a histórias de vida, comportamentos, funcionamento das organizações, movimentos sociais ou relacionamentos interpessoais. Alguns "dos dados podem ser quantificados como dados de censo, mas a análise, propriamente dita, é qualitativa" (p.17), seu uso tem apenas o propósito de contribuir para o processo analítico no sentido de indicar a generalidade de achados particulares.

Yardley (1997) comenta que é impossível para o ser humano transcender sua própria capacidade e contexto quando realiza um trabalho científico. Qualquer um percebe o mundo através de significados construídos pelo senso humano e, na relação com os desejos e atividades humanas, procura explicar os acontecimentos para si mesmo e para os outros, utilizando-se de conceitos culturais e da linguagem. Nessa perspectiva, o pesquisador é um elemento fundamental da abordagem qualitativa, o que não quer dizer que o fenômeno estudado vai ser compreendido segundo seus referenciais pessoais. Ele deve adotar uma

perspectiva dialética que, além de buscar os significados e as estruturas do fenômeno, considere todo o processo de investigação dentro do próprio contexto social analisado, mantendo dessa forma uma constante consciência crítica.

Os estudos qualitativos costumam ser questionados devido ao seu caráter subjetivo, pondo-se em dúvida sua legitimidade. Kuzel e Like (1991), argumentam, no entanto, que eles também são passíveis de validação e descrevem vários procedimentos para testá-los, dentre eles: realizar coleta de dados similares por mais de um pesquisador; o mesmo investigador observar fenômenos semelhantes em diferentes ocasiões; comparar resultados obtidos através de diferentes métodos de estudo, como por exemplo observações e entrevistas; comparar dados obtidos através de métodos qualitativos e quantitativos; dialogar com o informante - o pesquisador apresenta suas interpretações e verifica se elas são legitimadas por ele.

Segundo Yardley (op. cit.), na pesquisa qualitativa, o valor da análise não está na habilidade de revelar verdades, mas no fato de contribuir para o desenvolvimento de uma nova forma de consciência.

Tradicionalmente, as investigações são interpretativas e, dada a profundidade e extensão da análise, tendem a ser realizadas com um número pequeno de sujeitos. Em circunstâncias especiais, no entanto, o que pode estar em foco é a variabilidade do discurso ou a diversidade das experiências, exigindo uma grande quantidade de material ou sujeitos. Estes trabalhos costumam utilizar segmentos (de textos ou experiências), escolhidos por serem interessantes ou reveladores para a análise e apresentação dos resultados (Yardley, op. cit.).

No presente estudo, a Autora A. utilizou como estratégia a análise de histórias de vida circunscritas à história da doença, apresentando como alicerce as mesmas bases referidas por Strauss e Corbin (op. cit.) e Yardley (op.cit.).

6.1 Amostragem

Este estudo teve por sujeitos pacientes portadores de quadros algícos benignos do Serviço de Terapia da Dor e Medicina Paliativa da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Foram utilizadas duas amostras:

- **Amostra Inicial:** correspondeu a prontuários de pacientes que foram encaminhados para avaliação psicológica pelo Serviço, no período de março de 1992 a dezembro de 1995. Foram selecionados 100 prontuários de pacientes portadores de quadros algícos benignos há no mínimo três meses de duração, período que determina o caráter crônico da dor. O material coletado referiu-se a 71 pacientes do sexo feminino e 29 do masculino, com idade variando de 16 a 80 anos (média de 44 anos). Quanto ao estado civil, 56% dos sujeitos eram casados, 29% solteiros e 15% viúvos ou divorciados. Apenas 3% da amostra afirmou não seguir alguma religião, tendo preponderado o catolicismo (73%). Quanto ao nível de escolaridade, 85% dos pacientes tinha ao menos a capacidade básica de leitura e escrita¹. Outros dados da amostra serão apresentados com os resultados obtidos na 1a. etapa desta investigação.
- **Segunda Amostra:** para o desenvolvimento da segunda etapa dessa investigação, foram incluídos novos sujeitos segundo o mesmo

critério de estarem convivendo com quadros algícos benignos há mais de três meses, porém o contexto de escolha foi diferente. Foram abordados 30 pacientes, todos os que participaram do Programa de Controle da Dor Crônica (PCD)² no período de março de 1996 a outubro de 1997. A amostra era semelhante à anterior, havendo uma maioria de pacientes do sexo feminino (22), com idade variando de 21 a 70 anos (média de 43 anos). Quanto ao estado civil, 60% dos sujeitos eram casados, e apenas 2 não tinham ao menos a capacidade básica de leitura e escrita. Todos disseram-se cristãos. Em relação ao diagnóstico cerca de 43% sofriam de quadros de distrofia simpático reflexa, 27% dores neuropáticas, 13% quadros de osteopatias, 10% fibromialgias e 7% dores miofasciais. Quanto ao exercício profissional houve o predomínio de indivíduos não ativos no mercado de trabalho. Apenas 3% encontravam-se trabalhando, todos os demais estavam recebendo auxílio doença. Em relação ao tempo de convívio com a dor este variou de 2 a 10 anos, com uma média de 5 anos.

6.2 Procedimento

6.2.1 Etapa 1 (1ª Amostra):

Os dados resultaram da análise de 100 prontuários compostos por diferentes materiais - questionários, desenhos, testes e escalas - aplicados,

¹ Os sujeitos analfabetos contavam com o auxílio do psicólogo e/ou familiares para o preenchimento do material utilizado.

² Este Programa foi criado em 1995 no Serviço de Terapia da Dor da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo com o intuito de auxiliar os pacientes portadores de quadros algícos benignos a enfrentarem de modo mais ativo o convívio com a dor crônica. Cada programa tem uma média de oito participantes que comparecem uma vez por semana, durante 16 semanas. Cada sessão é composta de aulas teórico-práticas sobre o tema ministradas pela equipe multidisciplinar do Serviço. São atendidos no Programa pacientes portadores de distintos quadros algícos crônicos benignos e os únicos critérios de seleção são: ter mais de 16 anos de idade e estar com um quadro de dor persistente há mais de três meses.

usualmente, na atuação clínica da Autora A., no Serviço de Terapia da Dor, com o intuito de realizar um parecer psicológico. Os recursos utilizados não foram aplicados em todos os sujeitos, de maneira uniforme, pois não existia, *a priori*, o objetivo de serem utilizados em pesquisa.

Materiais Utilizados: (ver Anexo A)

- Registro de Entrevistas Iniciais: as entrevistas abertas permitiram que o paciente organizasse seu discurso sem interferência do psicólogo; pretendia-se com esse recurso observar quais conteúdos o paciente trazia como emergentes e de que forma era construída a história do desconforto atual.
- Questionário de Auto-avaliação da Dor: com perguntas³ agrupadas em três tópicos: dados de identificação, mudanças no cotidiano e história da moléstia atual e conseqüências, tinha o objetivo de caracterizar o convívio do indivíduo com a dor.
- Desenho da Dor: foi solicitado ao paciente que imaginasse que a sua dor teria uma forma e, em seguida, era pedido que tentasse desenhá-la em uma folha de papel. Lápis de cor, lápis grafite e canetas hidrográficas coloridas foram oferecidos para confecção gráfica⁴. Lembrava-se ao sujeito que não existia certo ou errado. Após a confecção do desenho, seguia-se um inquérito elaborado com o intuito de caracterizar a interação do indivíduo com o seu quadro algico.

³ O questionário foi elaborado segundo informações da literatura mundial sobre o tema e de acordo com a experiência clínica da autora.

⁴ O trabalho foi desenvolvido pela autora e apresentado no II Simpósio Internacional de Estudos da Dor, realizado em São Paulo sob a forma de pôster (Ribeiro, 1995).

- Rotina Diária: O material⁵ era destinado a identificar de que forma a dor interferia no cotidiano do indivíduo. Solicitava-se que o paciente descrevesse brevemente as atividades desenvolvidas durante a semana, procurando também identificar como estava o seu humor. Além disso, foi agregada a Escala Numérica (*Numerical Rating Scale*)⁶, através da qual o paciente deveria dar uma nota para a intensidade da sua dor, entre zero e dez (zero = sem dor e dez = dor insuportável) para cada dia da semana. Pretendia-se localizar o quanto a dor variava ou não durante a semana e se havia fatores externos (esforço físico, mudança de temperatura, estado emocional etc.) capazes de interferir na percepção da dor.
- Escala de Ansiedade e Depressão para Hospital Geral (*Hospital Anxiety and Depression - HAD*)⁷: a utilizou-se essa escala para averiguar a presença de sintomas de ansiedade ou depressão nos pacientes portadores de quadros algícos crônicos. Ela consta de catorze questões do tipo múltipla escolha e é composta de duas escalas: uma para ansiedade e outra para depressão, com sete itens cada. A pontuação global em cada escala varia de 0 a 21 pontos, sendo considerada significativa qualquer pontuação acima de 11. Solicitou-se aos pacientes que preenchessem a escala em casa, de uma só vez, baseados em como se sentiram durante a última semana.

⁵ O material foi proposto com base no registro de dor elaborado pela Terapia Comportamental Cognitiva com algumas adaptações realizadas a partir da experiência clínica da autora.

⁶ Paul KAROLY e Mark P. JENSEN. *Multimethod Assessment of Chronic Pain*, p.46.

⁷ Esta escala foi desenvolvida no Reino Unido com o intuito de avaliar a presença de graus leves de transtornos afetivos (ansiedade e depressão) em pacientes não psiquiátricos, internados em hospitais gerais. Foi validada para o Brasil por Neury J. BOTEGA e outros, *Revista Saúde Pública*, 29 (5): 355-63, 1995.

6.2.2 Etapa 2 (2^a Amostra):

Na segunda sessão do Programa de Controle da Dor (vide Descrição dos Sujeitos), os pacientes tiveram uma aula sobre como aspectos psicológicos podem interferir no quadro de dor, sendo discutido o convívio com essa experiência. Neste momento, os padrões foram apresentados com o auxílio visual de uma transparência. Utilizando-se de uma folha criada pela Autora (ver Anexo B), solicitou-se aos sujeitos que identificassem se os padrões descritos caracterizavam seu convívio atual ou passado com a dor. A existência de algum outro padrão também foi questionada. Posteriormente, foi realizado um inquérito em grupo, para o esclarecimento das respostas, permitindo, assim, o aparecimento de outras informações relevantes.

Material Utilizado:

- Folha padrão: constou de alguns itens de identificação dos sujeitos (sexo, diagnóstico, situação ocupacional e tempo de convívio com a dor), seguida pela apresentação dos padrões a partir de frases típicas, que foram escolhidas pela frequência com que apareceram nos relatos dos sujeitos da primeira amostra. Houve, ainda, o auxílio de representações gráficas como um recurso para facilitar o reconhecimento.

6.3 *Análise dos Dados*

6.3.1 Etapa 1 (1^a Amostra):

Ancorada no método indutivo, a A. e dois outros colaboradores, realizaram uma leitura flutuante do material coletado (Bardin,1977) identificando aspectos recorrentes que culminaram, após repetidas leituras, na identificação de eixos

centrais na interação indivíduo-dor. Estes eixos foram denominados de acordo com o tema abordado: indiferenciação, dependência, repulsa e integração.

Após essa análise, os prontuários foram reexaminados e classificados segundo a pertinência a cada um dos temas identificados. O conteúdo descrito foi, então, organizado e desenvolvido a partir de algumas categorias, baseadas na revisão da literatura, a saber:

- Auto-Imagem: qual a percepção que o indivíduo tinha de si mesmo, averiguando sua auto-estima e consciência corporal.
- Cotidiano: avaliar interferências que ocorreram no dia-a-dia do paciente em diferentes áreas: social, lazer, trabalho.
- Pensamento: averiguar se as idéias, crenças, expectativas e fantasias apresentavam outros enfoques além da dor ou se estavam totalmente calcados no sofrimento álgico em detrimento de outros interesses.
- Afetividade: como o indivíduo se relacionava com os outros e consigo mesmo, quais emoções prevaleciam: ansiedade, depressão, sentimentos de raiva, frustração etc.
- Projeto de vida: perspectivas, motivações e interesses que impulsionavam a vida do paciente.

Foi desenvolvido um mini-protocolo (ver Anexo C) para agrupar sinteticamente informações relativas a cada um dos sujeitos: dados de identificação, tema e falas do paciente que ilustrassem cada categoria.

A partir da análise desses tópicos, nesses mini-protocolos, pôde-se notar semelhanças que propiciaram a construção de quatro padrões (vide Apresentação dos Resultados) que foram ilustrados com frases dos sujeitos. Consta no Anexo A um caso clínico para exemplificar como se deu a identificação de um padrão numa biografia.

Com o objetivo de questionar se os padrões descreviam a experiência de quaisquer indivíduos ou referiam-se a subgrupos especiais, procedeu-se uma análise lógica de sua presença considerando as variáveis: sexo, idade, situação ocupacional, diagnóstico e tempo de dor.

6.3.2 Etapa 2 (2ª Amostra):

Os padrões foram apresentados para uma 2ª amostra com o objetivo de averiguar sua legitimidade. Nesse momento, foi analisado se os pacientes reconheciam os padrões, tanto no contexto atual quanto em um momento anterior. Além disso, a autora pôde verificar se existiram dados que não foram identificados nos padrões descritos ou se havia um trânsito entre eles.

Capítulo 7

Resultados

7 Resultados

A apresentação dos resultados iniciou-se com um panorama dos padrões criados, embora esta não tenha sido a ordem cronológica da pesquisa. Considerou-se que a reorganização dos dados obtidos poderia propiciar ao leitor, de forma mais clara, uma visão global do estudo.

7.1 Resultados da 1ª Etapa

7.1.1 Quadro Descritivo dos Padrões e Análise de Generalização

A tabela 1 tem por finalidade resumir as principais características de cada padrão segundo as categorias definidas: auto-imagem, cotidiano, afetividade, pensamento e projeto de vida .

Os temas foram nomeados pela autora, que procurou reproduzir nos títulos o eixo central da interação indivíduo-dor crônica presente em cada padrão identificado. Já a utilização de uma numeração tem caráter didático, não representando inferência de ordem cronológica.

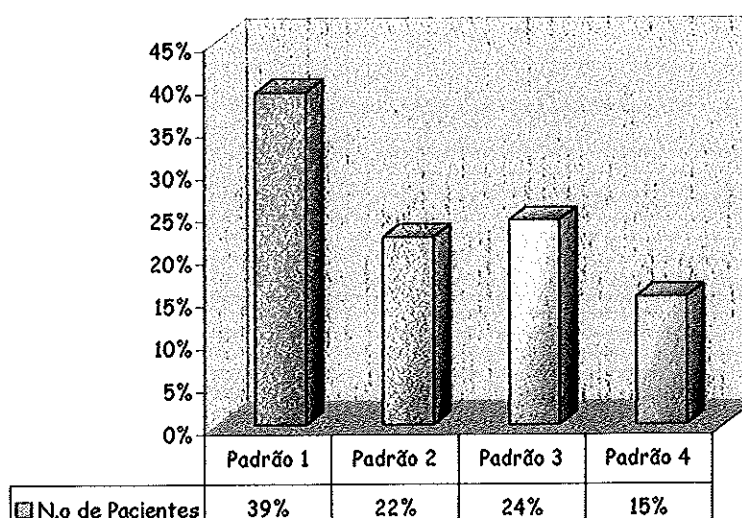
A análise dos prontuários indicou que os pacientes podiam apresentar características presentes em mais de um padrão, ao mesmo tempo, mas havia sempre uma maneira de lidar com o quadro algico crônico que acabava prevalecendo sobre as demais, o que permitiu classificar cada sujeito em um padrão.

TABELA 1 - Caracterização dos Padrões

	Padrão 1	Padrão 2	Padrão 3	Padrão 4
TEMA	Eu = dor: relação de Indiferenciação	Eu e Dor: relação de Dependência	Eu e Dor: relação de Repulsa	Eu (dor): relação de Integração
Auto-Imagem	Identidade subjugada ao papel de sofredor. Corpo= região que dói: Consciência apenas da Parte dolorida.	Identidade fragilizada pela intensidade da dor. Corpo=partes desconfortáveis. Consciência das partes tensas quando relacionadas ao aumento da dor.	Identidade preservada mas ameaçada pela repulsa à condição de sofrimento. Corpo = alienação, descuido. O auto-cuidado aparece apenas se for oportuno para combater a dor.	A dor é considerada como uma sensação desconfortável dentro do corpo que não ameaça a identidade. Corpo= consciência corporal, presença de auto-cuidado espontâneo.
Cotidiano	Restringido, voltado para tratamentos.	Retomada de interesses e atividades enquanto a dor permite	Retomada das atividades de forma maníaca, desprezando as restrições físicas atuais.	Retomada do cotidiano fazendo as adaptações necessárias.
Afetividade	Desespero (medo), submissão, pedido de ajuda.	Depressão e ansiedade, papel de vítima.	Desespero (raiva), desconfiança, rebeldia e isolamento.	A dor deixa de ser a intermediária na relação do indivíduo com os outros e consigo próprio.
Pensamento	Pensamentos pessimistas que tem por foco o sofrimento alógico.	Otimismo e pessimismo oscilam de acordo com a intensidade do quadro alógico.	Pensamentos voltados para medir forças com a dor. Presença de idéias onipotentes.	Pensamentos não têm a dor como foco. As idéias e crenças do indivíduo baseiam-se no cotidiano, refletindo interesses e motivações gerais.
Projeto De Vida	Interesses e motivações suprimidos pela busca de cura da dor (empenho voltado para seguir os tratamentos propostos).	Planos que não se realizam em função da dor.	Vencer a dor a qualquer custo (combater o sofrimento diretamente ou ignorar sua existência).	Mudança de hábitos e construção de um novo estilo de vida.

Após a análise da experiência dos sujeitos da 1ª amostra ($n = 100$) ter permitido a construção de padrões, os sujeitos foram distribuídos de acordo com a sua permanência em cada padrão, conforme figura 1:

FIGURA 1 - Número de Pacientes por Padrão



Percebe-se que houve um número maior de sujeitos dentro do padrão 1 (39 sujeitos) enquanto os demais encontram-se distribuídos pelos outros.

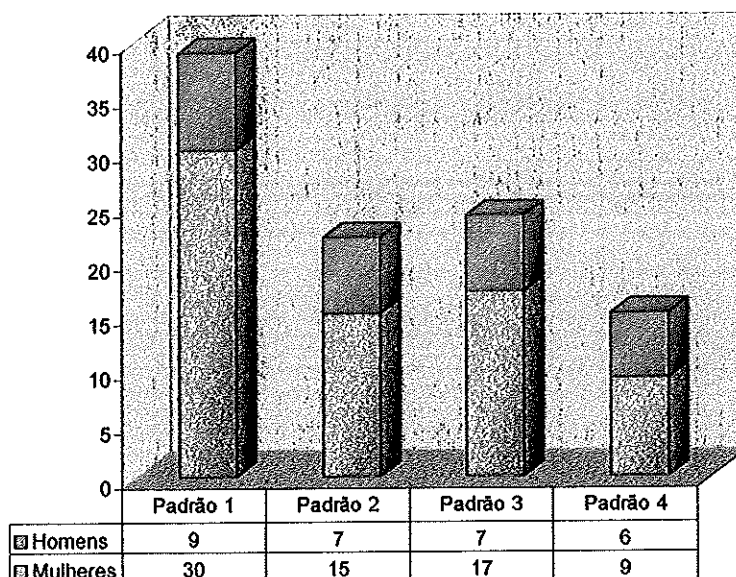
Com o intuito de averiguar se os padrões descreviam grupos específicos ou poderiam ser generalizados¹ a quaisquer indivíduo, buscou-se identificar a distribuição dos sujeitos pelos padrões, considerando algumas variáveis: sexo, idade, situação ocupacional, diagnóstico e tempo de convívio com a dor. Cabe citar que essa distribuição não apresentou preocupação quanto a significados estatísticos diferenciais, uma vez que o interesse ateve-se em averiguar até que

¹ Considerou-se como critério de generalização a aplicação de um mesmo padrão a indivíduos com diferentes características.

ponto os padrões criados serviam para descrever a experiência dos sujeitos independente deles apresentarem singularidades.

Neste sentido, percebe-se pela figura 2 que em todos os padrões existiram pacientes de ambos os sexos.

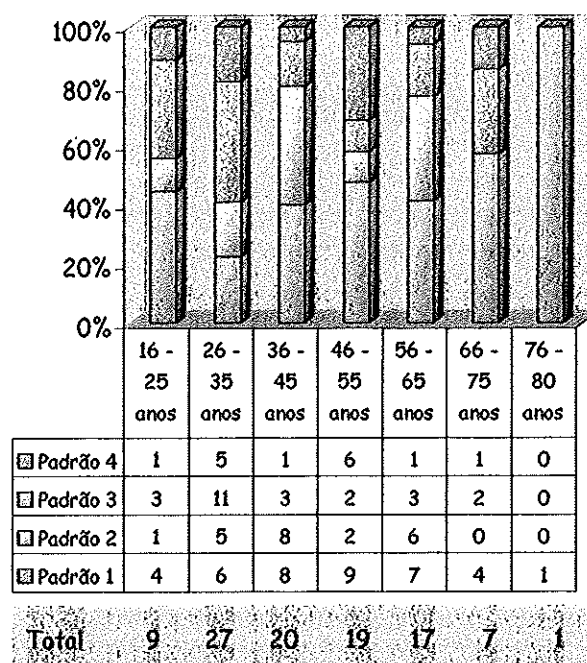
FIGURA 2 - Distribuição do Sexo pelos Padrões



Nota-se que a distribuição de homens foi mais homogênea do que a de mulheres e que houve um número maior de mulheres no padrão 1 (30 sujeitos) comparado aos outros. Sugerindo o peso da narrativa cultural que espera e permite às mulheres expressarem mais livremente o estado de desespero, medo e fragilidade diante do sofrimento álgico sem correr o risco de julgamentos e pressões sociais.

No que concerne a faixa etária dos sujeitos, verificou-se, pela figura 3, que na amostra existiram sujeitos de diferentes faixas etárias e que o mesmo se repetiu nos padrões identificados.

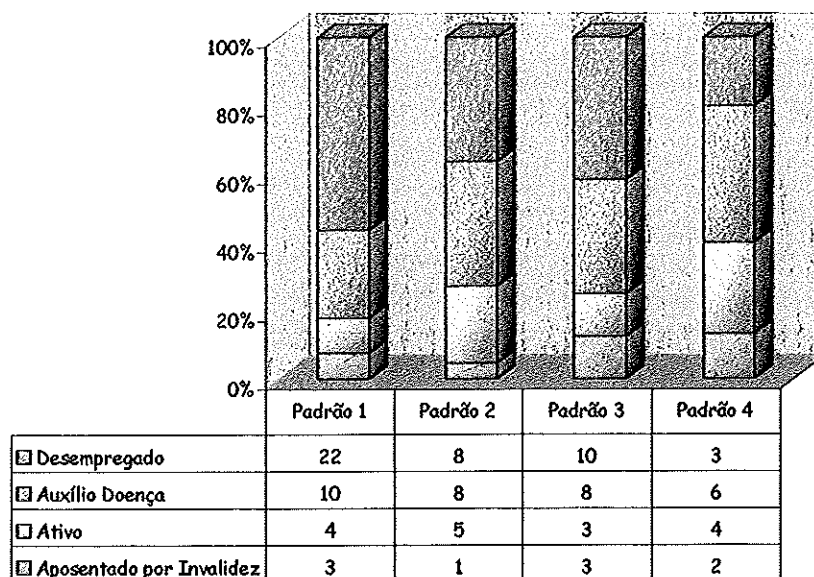
FIGURA 3- Distribuição de Faixas Etárias pelos Padrões



Cabe dizer que a presença de sujeitos na faixa de 76 a 80 anos apenas no padrão 1 pode ser compreendida pelo fato de só existir, na amostra, um sujeito nesta faixa etária.

Analisando os dados quanto a situação ocupacional percebe-se que houve um número maior de sujeitos não ativos (desempregados, aposentados ou recebendo auxílio doença) no mercado de trabalho em todos os padrões.

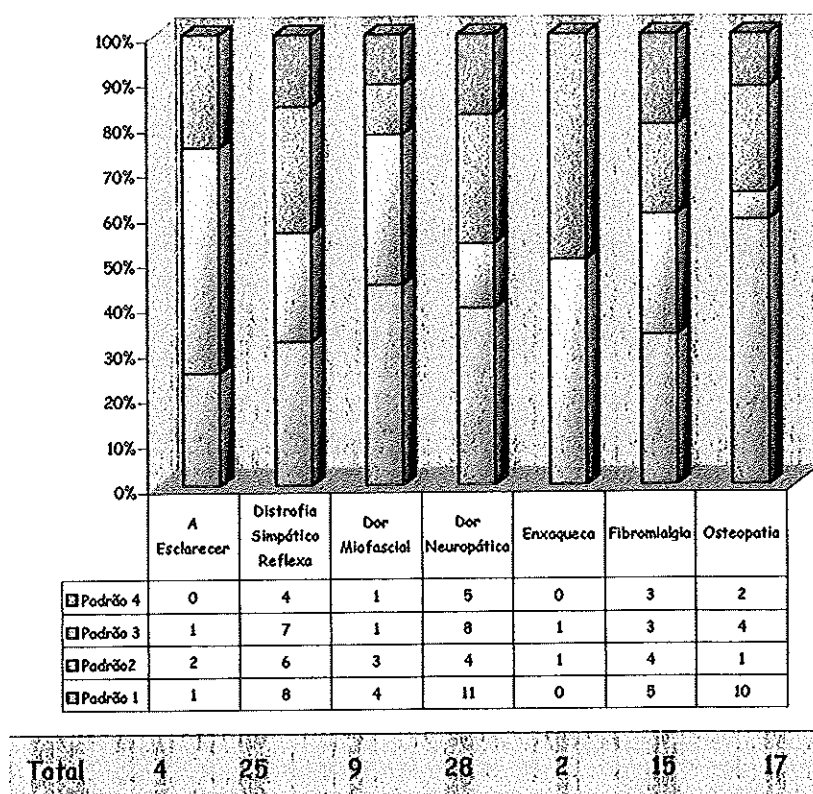
FIGURA 4. Distribuição da Situação Ocupacional pelos Padrões



Se por um lado, a maior parte dos sujeitos estava distanciada do mercado de trabalho, por outro, a narrativa dominante nos tratamentos é de que o indivíduo tem que trabalhar, não podendo se entregar ao sofrimento álgico.

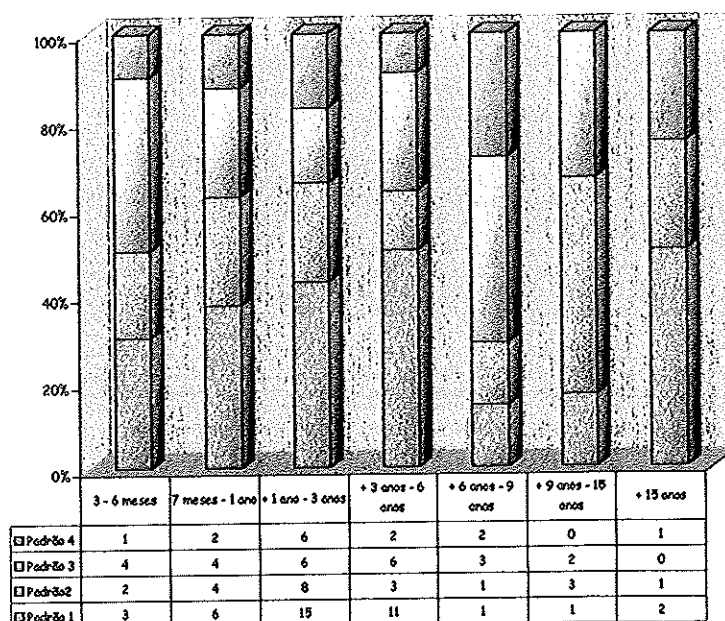
Considerando o diagnóstico - figura 5 - pode-se notar que os padrões descreveram a experiência de indivíduos que apresentam distintos diagnósticos. Nota-se a predominância de quadros de distrofia simpático reflexa e dores neuropáticas. Cabe ressaltar que só existiram dois sujeitos com enxaqueca na amostra o que explica a presença deste diagnóstico em apenas dois padrões.

FIGURA 5 - Distribuição dos Diagnósticos pelos Padrões



Quanto ao tempo de duração da dor, observa-se pela figura 6, que houve um número maior de indivíduos sofrendo de dores crônicas entre 1 a 6 anos em todos os padrões. Estes dados revelam que quando os pacientes procuram o Serviço de Terapia da Dor a grande maioria já convive com o quadro há mais de um ano, não sendo, portanto uma condição recente.

FIGURA 6 - Distribuição do Tempo de Convívio com a Dor pelos Padrões



Nota-se ainda que em todos os intervalos descritos, haviam sujeitos em diferentes padrões, o que sugere que o de tempo de convívio com a dor não determina o padrão.

Em síntese, esses dados apontam que apesar dos sujeitos apresentarem diferenças quanto à: idade, sexo, situação ocupacional, diagnóstico e duração do quadro algíco, puderam ser identificados dentro de um mesmo padrão, suportando a conclusão de que os padrões criados servem para descrever a experiência de diferentes pacientes.

7.1.2 Descrição Detalhada dos Padrões

Como já referido anteriormente, o estudo sistemático de 100 prontuários permitiu a construção de quatro padrões de convívio com o quadro algico crônico.

A A. chegou à descrição desses padrões a partir da identificação de temas comuns entre os sujeitos que se constituíram no eixo central de cada padrão, nomeados pela própria autora de acordo com o conteúdo abordado. A seguir, os padrões serão apresentados com a ilustração de frases dos sujeitos.

Padrão 1: INDIFERENCIAÇÃO

Neste padrão o indivíduo tem dificuldade em discriminar sua própria "identidade" (Eu) da experiência dolorosa. É comum ele falar pouco sobre si mesmo; seu interesse maior consiste em discorrer sobre o seu sofrimento algico. A identificação do paciente com o quadro de dor desestabiliza sua identidade, que passa a ficar subjugada ao papel de sofrendor crônico. De forma esquemática, a figura 7 apresenta a imagem desse convívio.

FIGURA 7 - RELAÇÃO DE INDIFERENCIAÇÃO



A representação gráfica sugerida fica evidente no discurso de G:

Nos últimos anos, tem sido mais fácil falar da minha dor do que de mim. Aliás fico me perguntando se eu não me transformei nesta dor. Acho que não resta mais nada daquela mulher que eu era.. Você perguntou o meu nome, eu me chamo lombalgia. **(37 anos, fem.)**

Percebe-se, nessas circunstâncias, que o sujeito quer falar a todo momento da sua dor e contar detalhadamente como ela surgiu, o que evidencia a dificuldade de falar sobre sua história de vida de forma mais ampla, desvinculada da condição de sofrimento. Nota-se que enquanto Laplantine (1991) discutiu em vários textos literários que a doença é vista como um não-eu, aqui ocorre o processo inverso, ou seja, a dor torna-se o próprio eu do paciente.

Quando o indivíduo refere-se a outras situações do presente ou passado, que não estejam diretamente ligadas ao quadro algico, ele procura fazer algum tipo de associação para demonstrar sua infelicidade ou caracterizar que a dor, de fato, é o pior problema que já teve.

Viu, doutora, eu já passei por muita coisa triste na vida mas nada me arrasou tanto como esta dor. **(M., 54 anos, masc., dor neuropática)**

Depois de ter perdido dois filhos e meu marido, achei que mais nada de ruim pudesse acontecer. E aí veio esta dor, que me destruiu de vez. **(E., 50 anos, fem., osteopatia)**

A utilização de comparações para dar sentido e coerência à doença não tem sido encontrada apenas entre os pacientes com dor. Vários autores comentam esse emprego em indivíduos portadores de outras doenças crônicas; os pacientes buscam explicações que justifiquem o seu sofrimento.

À medida que a dor parece controlar, a consciência corporal também fica prejudicada. A atenção encontra-se totalmente focada na região que apresenta o desconforto álgico, toda a sensibilidade e preocupação gira em torno da dor.

Já faz algum tempo que sinto que só sou um braço que dói, queima e teima em não sarar. Cuidar do meu corpo? Você está brincando, eu cuido toda hora do meu braço! Faço tens, tomo remédio e já fiz dois bloqueios. Além disso, procuro não fazer esforço para não me prejudicar mais. Sou um paciente obediente. (...) O resto do corpo? Eu acho que não tenho tempo, nunca parei para pensar, não me incomoda. (W., 36 anos, masc., distrofia simpático reflexa)

A parte do corpo que dói torna-se objeto de cuidado, e o indivíduo, imbuído da noção de que o corpo é uma máquina - visão derivada da medicina tradicional, parte em busca de drogas e intervenções cirúrgicas com o intuito de reparar o mau funcionamento do organismo. Prevalece a expectativa de cura. Assim, pacientes como W. respiram e se alimentam de quaisquer procedimentos e eventos que estejam diretamente ligados à amenização de seu quadro álgico.

Nesse sentido, esperam que medicações, eletroestimulação (Tens), bloqueios e infiltrações o curem, ou seja, ficam na expectativa de intervenções externas, e o auto-cuidado restringe-se a comportamentos que evitem maior desconforto álgico, ficando, portanto, focalizado apenas na região que dói.

Percebe-se a presença de uma postura mais passiva, visto que, espontaneamente, o indivíduo não cuida do próprio corpo. Ele se sente incapaz de desenvolver atitudes e estratégias pessoais de enfrentamento. Passa a desenvolver com maior empenho o papel de paciente frente à rede de papéis que desenvolvia anteriormente no âmbito social.

Sendo assim, a auto-estima perde espaço para o papel de sofredor. Só a dor tem o poder de mobilizar o indivíduo para ações específicas no dia-a-dia.

Minha vida tem sido vir e voltar do hospital, já não saio mais com amigos ou vou a festas. Qual o sentido de ver os outros se divertindo e eu cheio de dor? Agora não dá, só quando a dor passar. Não dá para fingir que não estou sofrendo, nada me distrai da dor. (L., 27 anos., dor miofascial)

É comum o sentimento de inutilidade e desvalorização das próprias capacidades, prevalecendo o sentimento de impotência diante do maior infortúnio: a dor. Com frequência, ela é considerada a responsável pela auto-depreciação e baixa auto-estima.

Antes desta dor, eu era outra pessoa: alegre e trabalhador. Agora não sirvo para mais nada sou um inútil que sofre o tempo todo e não pode fazer nada, sozinho para melhorar isto. Tirem esta dor de mim para eu voltar a ser gente. (O., 47 anos, masc., dor neuropática)

Não sei o que vou fazer da vida, acho que vou ter que agüentar até Deus me levar! Sinto-me inútil, minha mulher vive reclamando que eu preciso fazer alguma coisa na vida, mas como? A dor não me deixa! (M., 35 anos, masc., fibromialgia)

Em geral, as atividades sociais ou de lazer são suspensas e o dia-a-dia transcorre em função de cumprir com as recomendações e condutas terapêuticas prescritas pela equipe médica:

Eu faço tudo o que os médicos mandam, tomo os remédios direitinho. Acho que não tem jeito mesmo, mas eu não vou agüentar conviver com esta dor. (S., 32 anos, fem., dor miofascial)

O paciente espera que a equipe que o assiste lhe forneça um remédio mágico, capaz de eliminar o seu desconforto de uma vez e, portanto, deposita suas últimas esperanças nos profissionais que o estão assistindo. Nota-se o poder da narrativa médica sobre o paciente, enfatizado sistematicamente na literatura. Ele se coloca à disposição dos modelos explicativos sobre a dor e o tratamento sustentados pela equipe, ficando em uma posição de submissão. E espera que principalmente o médico assuma o papel de cuidador.

Eu tenho certeza que o doutor me passou o melhor remédio e que logo, logo vou sarar. Tenho feito tudo como ele mandou! (C., 54 anos, fem., osteopatia)

Caso o indivíduo perceba que a sua dor não está melhorando rapidamente, começa a fazer uso de modelos explicativos próprios e conclui que a medicação, na verdade, só está fazendo mal para o seu organismo assim, pode deixar de tomá-la com regularidade.

Eu acho que este remédio, ao invés de me ajudar, está me deixando pior. Continuo com dor e agora só quero dormir e esqueço as coisas. Parece que estou ficando gagá, já não sei mais o que é pior. Tenho tomado menos comprimidos, mas o médico não sabe. Tenho medo que ele pense que eu não quero sarar. (J., 37 anos, dor neuropática)

Percebe-se que a não-obediência ocorre com mais frequência frente aos tratamentos coadjuvantes, principalmente quando requerem esforço físico. Acredita-se que essas condutas podem vir a aumentar o sofrimento algico.

Doutora quando faço fisioterapia, eu sinto dor, será que isto não vai piorar o meu problema?. Não tenho feito os exercícios em casa, mas eu não digo para o médico. Não quero que ele fique bravo comigo. (P., 29 anos, masc., dor neuropática)

O médico mandou eu caminhar, mas acho que tenho mais dor quando ando. Não conta para ele que eu não estou fazendo o que ele pediu. (L., 38 anos, fem., distrofia simpático reflexa)

Eu quero remédios. Não entendo como os exercícios podem diminuir minhas dores se, ao fazê-los, sinto dor. Eu não conto que não faço. Faço isso para o meu próprio bem. Não quero encrenca. (R., 34 anos, fem., fibromialgia)

Relatos como os descritos acima são freqüentes entre os pacientes quando as condutas médicas indicadas se contrapõem às práticas e crenças populares sobre a saúde e o bem estar. Percebe-se que existem teorias leigas que sustentam o comportamento, derivadas ou não do discurso da equipe. Assim, como verificado por Pill e Scott (1982) a utilização de saberes construídos no senso comum para contestar o tratamento ocorrem, principalmente quando o que é proposto coloca o indivíduo em uma posição de vulnerabilidade ou desestabiliza seus conceitos de resistência e fraqueza. Verifica-se a associação de debilitação física a excesso de trabalho ou desgaste físico como já referido nos trabalhos de Koplich (1993) e de Crisman (1981) *apud* Helman (1994).

Assim, o paciente questiona e/ou não aceita o tratamento proposto quando ele não consegue associá-lo diretamente à diminuição da dor. Suas expectativas, em geral, estão baseadas no modelo biomédico; os tratamentos precisam mostrar com clareza a relação entre causa e efeito.

Eu falei para o doutor que eu não estava precisando fazer ginástica (sessões de fisioterapia). Onde já se viu? Eu tenho dor e ele me manda fazer exercício! Acho que

ele quer fazer um teste para ver se dói mesmo, porque quando a gente tem dor tem que deixar a parte que está doendo descansar. Todo mundo sabe disso. Quando a gente está doente não pode se esforçar. (L., 37 anos, masc., fibromialgia)

Este estudo revela que falas como a de L. circunscrevem, com clareza, uma crença comum entre os pacientes, que corresponde ao fato de o esforço físico prejudicar a cura para o desconforto álgico.

Quando, em alguns momentos, o sujeito não responde às prescrições ou condutas indicadas, surge o sentimento de culpa e a necessidade de omitir da equipe o não cumprimento. Teme ser punido ou desacreditado pela equipe caso conteste o tratamento.

Muito embora o indivíduo possa desobedecer às ordens médicas, ainda predomina o desejo de ser o paciente ideal para não decepcionar a equipe, pois acredita que correrá o risco de deixar de ser assistido. Às vezes, os pacientes simulam uma melhora alegando não querer chatear os profissionais. Isso evidencia a insegurança e o medo que eles apresentam de serem abandonados ao seu próprio sofrimento.

Eu não estou me sentindo bem depois do bloqueio, mas não disse nada para o médico. Ele é tão bonzinho, não queria decepcioná-lo. (M., 57 anos, fem., dor miofascial)

Este remédio não está adiantando, mas o médico disse que era bom. Se eu for sincero, ele pode se cansar de me tratar. Quem sabe ele muda por conta própria o remédio? (P., 41 anos, fem., fibromialgia)

A dor intermedia a relação do paciente consigo e com os outros. Ele se mostra desesperado (nível de ansiedade elevada), mas no fundo impera o medo de continuar a sofrer.

Fico pensando até quando isto vai continuar! Será que um dia eu vou melhorar? Tenho medo de sofrer ainda mais. O que vai ser do meu futuro? (C., 34 anos, fem. dor miofascial)

Esses sentimentos de incerteza a respeito do futuro e o receio de sofrimento prolongado são frequentemente mencionados em estudos qualitativos sobre doenças crônicas (Strauss, 1984; McDaniel & col., 1994).

O paciente sente a necessidade de ser acreditado no seu sofrimento por todos que o cercam (familiares, amigos e profissionais da saúde) e, para tanto, muitas vezes exacerba, de forma consciente ou inconsciente, seu infortúnio. Ele pede ajuda explicitamente e quer mobilizar, pelo seu desespero, o apoio de seus familiares e amigos no sentido de obter atenção, cuidado e incentivo para seguir os tratamentos propostos.

Minha mulher disse que não aguenta mais me ver sofrendo deste jeito. Ela acha que algo precisa ser feito, não sabe onde vou parar assim. Eu também acho isto. (L., 34 anos, masc., dor neuropática)

O meu marido tem tido bastante paciência comigo. Como eu estou com dor, ele tem feito as tarefas de casa. (M., 36 anos, fem., osteopatia).

Minha mãe entendeu que eu estou doente, que não dá para estar bem com tanta dor e, assim, ela tem me ajudado. Acho que às

vezes ela se desespera; como eu querendo me ver curado.(P., 29 anos, masc., dor neuropática)

Nota-se que como referido por Helman (1994), os pacientes têm necessidade de obter a aprovação social para exercer o papel de doente e assim se isentar de obrigações, evidenciando que a maneira como eles irão se comportar depende do consenso entre eles e aqueles que o cercam sobre a noção do que é estar doente. A experiência desses sujeitos ressalta o adoecimento como processo social.

Em alguns momentos, a necessidade de provar, a qualquer custo, que a dor é real atinge proporções desmedidas, sem que o sofredor se dê conta disso, provocando a dúvida da dramaticidade de tal desconforto.

Outro dia, minha mãe me perguntou se eu não estava exagerando, porque eu não tentava dar a volta por cima, ela não percebe que não estou fingindo. Precisaria estar muito louco para gostar de brincar que tenho dor! (A., 24 anos, masc., distrofia simpático reflexa)

Em relação aos pensamentos e idéias do paciente, eles giram em torno da cura e assim existe uma busca sistemática por um tratamento que seja eficiente. Há uma queixa de falta de controle sobre a dor, mas há também a incapacidade de associar elementos que possam vir a aumentar a percepção do quadro algico. Existe apenas a certeza de que a dor incomoda e que, às vezes, ela varia de intensidade, tornando-se insuportável.

Sei que tem horas que a minha dor é forte demais. Quero ficar sem dor, mas não sei porque ela aumenta tanto! (I., 34 anos, masc., osteopatia)

Prevalecem idéias de cunho pessimista:

Minha irmã me convidou para ir a praia com ela, mas achei melhor ficar em casa. Vai que a minha dor piora! Se eu estou aqui corro para a Santa Casa. Não quero arriscar. Em outro lugar podem me medicar errado ou não acreditarem que eu tenho dor. Já viu a confusão que poderia dar. Prefiro ficar quieta para não me prejudicar mais. Parece que quanto mais eu me mexo mais problema aparece. (S., 40 anos, fem., distrofia simpática reflexa).

Nota-se que S. recusa-se a viajar porque antecipou a possibilidade da sua dor vir a piorar e não existir assistência médica adequada fora, o que evidencia a presença de fantasias de caráter negativo que inibem a identificação e expressão de seus desejos e interesses. A fala da paciente não deixa claro se sua vontade era viajar, mas pontua com extrema clareza o medo de acontecer algo catastrófico: a dor piorar e não obter o socorro necessário. Os interesses e motivações dos pacientes encontram-se ocultos pela vazão dada a pensamentos negativistas. Eles ficam suscetíveis a idéias e opiniões alheias, principalmente quando elas reforçam receios próprios.

Eu estava com medo de fazer o bloqueio e depois que conversei com um outro paciente, que esperava também para fazer o procedimento, minha pressão aumentou tanto que o bloqueio foi cancelado. (R., 60 anos, masc., dor neuropática)

Quanto ao projeto de vida, há ausência total de qualquer outro interesse ou ação que não esteja relacionada a tratar a dor. O indivíduo mantém uma postura passiva, contemplativa, diante da vida, sente-se incapaz de traçar novos objetivos ou retomar os anteriores enquanto seu quadro algico não desaparece.

Não consigo pensar em mais nada além dessa dor. Por enquanto minha vida fica parada. (T., 38 anos, fem., fibromialgia)

Já não me lembro mais se tinha sonhos. Meu único sonho é não ter mais dor. Este é o meu sonho, quem pode realizá-lo? (R., 70 anos, masc., distrofia simpático reflexa)

Eu não tenho mais projeto de vida. Que adianta planejar e depois a dor não me deixar fazer? (C., 37 anos, fem., dor neuropática)

O paciente recusa-se a aceitar sua nova situação, ou seja, ele convive com o quadro algico como uma condição necessariamente provisória, posto que apenas a sua remissão poderá levá-lo a retomar o seu cotidiano, como pode ser observado no relato abaixo:

Não vejo a hora desta dor passar e eu voltar a ser uma pessoa normal. Não precisar mais do auxílio-doença e receber o justo, trabalhando como secretária. Sempre trabalhei e não gosto de ficar parada. (I., 35 anos, fem., distrofia simpático reflexa)

Há dez anos atrás eu cai e fiquei com muita dor nas costas. Acho que por três meses, depois passou. Agora fazem dois anos que a minha perna dói e eu nem cai, tem que passar como antes. (L., 54 anos, masc., dor neuropática)

O paciente quer recuperar sua capacidade anterior, como mencionado por Radley (1997). Esse interesse faz com que o indivíduo não queira se adaptar a

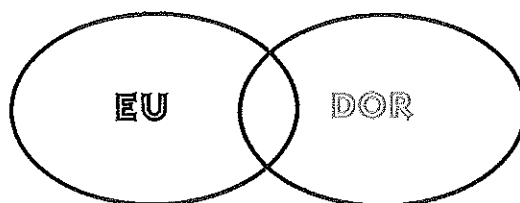
condição atual, ele quer a cura e, assim, procura ignorar a cronicidade do seu problema tentando tratá-lo como um quadro agudo.

Em síntese, neste padrão a identidade do indivíduo encontra-se absorvida pelo processo algico e, assim a dor torna-se o seu eu. O projeto de vida encontra-se suspenso e a noção de temporalidade está vinculada a lembranças relacionadas a condições de sofrimento. É comum o paciente comparar o desconforto algico com outras situações de intenso sofrimento ou considerar que nada se compara ao sofrimento atual. O corpo deixa de ser parte de uma unidade maior, o eu, e passa a ser compreendido e tratado como um objeto. Além disso, pode-se perceber a presença de crenças populares permeando o tratamento e cuidado do indivíduo consigo próprio. O paciente delega ao médico o poder de restabelecer a sua saúde, referendando suas explicações, como se ele próprio fosse incapaz de se ajudar. Acredita que algo precisa ser consertado e a narrativa médica reforça esta visão. O indivíduo passa a exercer o papel de doente em detrimento de outros papéis que desempenhava anteriormente.

Padrão 2: DEPENDÊNCIA

Percebe-se, que a dor não se confunde com a própria identidade do paciente. De certa forma é como se ele assumisse duas identidades num mesmo corpo, dependendo do momento: fulano de tal ou "homem doloroso". Pode-se dizer, pelo seu discurso e conduta, que ele entra no consultório como se estivesse de mãos dadas com a dor.

FIGURA 8 - RELAÇÃO DE DEPENDÊNCIA



A figura 8 mostra que o sujeito externaliza a dor, Laplantine (1991) e Boltanski (1984), entre outros estudiosos, comentam que ele sai de foco e, assim, sente-se incapaz de lidar com essa "doença-outro".

O indivíduo estabelece uma relação de dependência com o processo algico; o seu Eu varia de acordo com a manifestação e intensidade da dor que o acomete. Fala característica nesta fase:

Eu estou bem, mas quando ela vem (dor) eu não consigo fazer mais nada. (C., 54 anos, fem., osteopatia)

Pode-se dizer, de forma didática, que dois significados são atribuídos à experiência dolorosa, os quais podem alternar-se no dia-a-dia do paciente:

- obstáculo: percebe-se que o paciente exerce atividades diárias enquanto seu sofrimento algico permite. Há momentos de total paralisação ou desistência de ações, nos quais a dor o impede de exercer a vida cotidiana, tornando-se assim, por vezes, um obstáculo intransponível. Relatos comuns:

Eu parei de estudar por causa da dor, mas estou pensando em voltar o ano que vem. (J., masc., 29 anos, distrofia simpático reflexa)

Eu não estou mais trabalhando; com esta dor não dá... Tenho feito apenas alguns serviços da casa, quando dá. (C., 34 anos, fem., dor neuropática)

- ganho: muitas vezes, receber atenção, afeto, cuidado de familiares ou amigos torna-se um ganho secundário, o que é atraente para o paciente. O caso de M.J. ilustra com clareza essa situação. Casada há vários anos, mãe de cinco filhos, vivia ocupada com afazeres, dividindo ainda o seu tempo entre cuidar de netos e ajudar na granja do marido. Seu cotidiano era assim, até que em determinados momentos adoecia por um motivo ou outro e acabava submetendo-se a cirurgias:

Sabe que eu tenho um enxoval para internação? Sempre que eu ganho uma camisola ou calcinha nova, eu guardo porque vivo doente e não quero ser pega de surpresa, caso precise internar novamente (...) É engraçado, mas quando adoço todos os meus filhos vem me ver e uma das minhas noras, que nunca me dá atenção, até faz biscoitinhos para mim. (M.J., 55 anos, fem., osteopatia)

Certamente nem todos os pacientes expressam com tanta clareza a necessidade de atenção, como M.J., muito embora ela não tenha a percepção disso. Para outros, esse pedido de atenção não vem tão manifesto, ou ainda

existem aqueles que se utilizam conscientemente do sofrimento álgico como desculpa em função de desejos e interesses pessoais.

Não estava querendo ir ao show. Preferia ficar em casa com o meu namorado, então disse que estava com muita dor. Eu só exagerei um pouco: estava com dor, mas era suportável. Ele ficou comigo, não ficou chateado. Estava preocupado, não suporta quando eu sofro. No fundo foi bom me proteger, a dor podia piorar de verdade no show. (M., 23 anos, fem., distrofia simpático-reflexa)

Em relação à consciência corporal, à medida que o paciente percebe-se como alguém que não se restringe a uma dor, também reconhece que o corpo não se resume à região que dói. Mas o interesse por outras partes do corpo só ocorre quando elas se apresentam desconfortáveis devido à tensão muscular constante ou quando são extremamente forçadas para compensar a região dolorida.

Por causa da minha dor no braço direito, tenho usado mais o esquerdo e já estou começando a sentir ele cansado e tem horas que tenho uma dorzinha bem fraca. (C., 22 anos, masc., distrofia simpático-reflexa)

Nota-se que o indivíduo procura desviar a atenção para outros interesses, além da dor, mas não consegue fazê-lo por muito tempo:

Eu estava trabalhando numa imobiliária; meu ombro doía mas eu tentava superar. Até que chegou uma hora que não deu mais: a dor venceu e eu sai do emprego. (V., 37 anos, fem., distrofia simpático-reflexa)

Eu fui para a Praia Grande no fim de semana, estava tudo bem. Tinha encontrado vários amigos e a gente foi num show à noite. De repente, a dor veio com tudo e

não deu para suportar. Final da história: não vi o show até o fim, meus amigos ficaram e eu voltei para casa com muita dor. Quando eu penso que estou melhorando, ela me surpreende. Quando ela vai me deixar em paz? (M., 29 anos, fem., dor miofascial)

A auto-confiança está condicionada à intensidade da dor, portanto, o paciente não tem o mínimo controle desta situação. A dor dita as ordens e isso faz com que, em momentos de intensa algesia, o paciente sinta-se impotente e inútil.

Eu já estava me sentindo mais forte, mais eu mesmo, mas não durou muito e voltei a ficar paralisado pela dor. (A., 33 anos, masc., dor neuropática)

Apresenta oscilações do humor entre estados de ansiedade e depressão na proporção em que se sente tolhido e aprisionado à própria dor e essas mudanças interferem nos relacionamentos:

Quando eu não tenho dor, eu fico legal, não tenho medo, não fico com aquele baixo-astral. Hoje eu estou insuportável nem eu me agüento, já descontei em todos os meus funcionários e eles não tem culpa, não é? Logo que acordei, já sabia que ela vinha vindo, porque sinto uma sensação estranha no corpo. (M., 29 anos, fem., fibromialgia)

O sofredor procura tornar-se mais ativo, tentando enfrentar a dor, mas ainda prevalece a esperança de que o outro, principalmente o médico, as medicações consumidas ou Deus irão resolver o seu problema:

Eu tenho procurado agüentar a dor o máximo que eu posso, mas tenho certeza que o doutor vai ser a minha salvação. E se ele

não resolver, aí só mesmo Deus poderá lembrar de mim. Eu rezo todos os dias para ser curado. (R., 72 anos, masc., dor neuropática)

A dor é um obstáculo para as ações e a responsável pelas frustrações na vida do indivíduo.

Se não fosse esta dor, tudo seria diferente: eu poderia estudar e ganhar mais do que ganhava antes. A minha vida seria bem melhor. (J., 46 anos, fem., fibromialgia)

Nunca tive tristeza; meu único problema é esta dor que me impede de progredir na vida. (A., 44 anos, fem., dor miofascial)

O sofrimento algico pode provocar também um bloqueio afetivo. O paciente não pede ajuda, mas se queixa de não recebê-la como gostaria. Sente-se vítima, abandonado ao seu próprio sofrimento.

Gostaria que o meu marido se interessasse mais pelo meu problema. Acho que não faz sentido cobrar isto dele, ele deveria fazê-lo espontanea-mente, como eu faria. (M., 52 anos, fem., osteopatia)

Percebe-se aqui que o paciente busca ser socialmente reconhecido como doente e, assim, espera do outro o papel de cuidador (Helman, 1994). Evidencia-se a queixa de incompreensão de modo idêntico a que Wiener (1984) identificou estudando pacientes portadores de artrite reumatóide.

Muitos procuram se isolar ou conter suas emoções, por acreditarem que serão mal interpretados pelos outros.

Sinto-me sozinho, é bom poder conversar com alguém sobre o quê a gente está sentindo, mas ninguém parece interessado. Sempre

ajudei todo mundo e agora ninguém está nem aí comigo. É duro, às vezes sinto vontade de chorar e não consigo. (S., 30 anos, masc., dor neuropática)

Às vezes, percebo que os outros estão cansados de mim. Quando me perguntam como estou e sou sincera, dizendo que estou com dor, vejo o olhar de saco cheio. Acho que as pessoas só são legais quando a gente está bem de saúde ou no começo da doença. Depois elas enjoam de ouvir sempre que você ainda não sarou. Parece que o negócio é fingir, eu evito falar de mim e me sinto só. Ruim, né? (T., 53 anos, fem., osteopatia)

Essas falas novamente explicitam como o adoecimento não se constitui apenas em um processo individual, mas é fruto de uma construção maior que envolve a sociedade e cultura (Yardley, 1997).

Existe uma oscilação entre idéias e pensamentos de cunho pessimista e momentos de esperança e otimismo. Quando otimista, o paciente consegue realizar atividades desvinculadas do sofrimento álgico, pautadas em interesses pessoais.

Ontem amanheci animado; a dor não era tão forte, então fui comprar uma calça que estava querendo e precisando já fazia um tempo, mas a dor me impedia de ir. (L., 27 anos, masc., osteopatia)

Logo que a dor aparece, em intensidade forte, desaparece toda a disposição, vem o desânimo e a apatia, e o indivíduo esquece e/ou abandona as atividades que vinha desempenhando.

Outro dia encontrei uma poesia pela metade e lembrei que há uma semana estava escrevendo ela quando a dor voltou a ficar insuportável e tudo perdeu o sentido. Já não tinha inspiração para mais nada. (M., 25 anos, fem., dor neuropática)

Existe uma tentativa de recuperação da autonomia, ou seja, o indivíduo procura desvincular-se da noção de corpo como o assento da doença e parte para a ação, porém, como bem referido por Strauss (1984) e Radley (1997), o corpo pode desempenhar um papel contraditório no adoecimento crônico: ele é fonte de limitação (no caso, aprisionamento a dor) e pode ser a fonte de engajamento do cotidiano. Assim, o paciente vive o dilema entre render-se à doença ou retomar à vida o mais normal quanto possível. Enquanto esses autores enfatizaram a importância do papel do corpo, os relatos acima evidenciam que os pensamentos e estado de humor também contribuem para que o indivíduo permaneça passivo diante do seu sofrimento ou procure manter controle sobre a situação.

Apesar do paciente identificar que, às vezes, a dor se intensifica quando se encontra tenso, preocupado ou aborrecido, não compreende de que forma isto pode ajudá-lo a manejar o quadro algico.

A minha dor aumenta quando estou nervoso, mas isto quase não acontece e, mesmo assim, ela fica forte. Como explicar esse outro aumento, então? Nem tudo é nervoso, como os médicos gostam de dizer! (J., 28 anos, masc., distrofia simpático-reflexa)

Começam a aparecer propostas de vida para os próximos anos, como se no ano seguinte tudo pudesse vir a ser diferente. Ainda existe a expectativa de retomar o cotidiano quando a dor sumir, mas já aparecem planejamentos caso a dor apresente uma intensidade mínima, o que marca o início da consciência de que

talvez a dor não vá desaparecer por completo (cura) e, portanto, ele terá que conviver com o desconforto por um período indeterminado.

Eu já começo a achar que ficar sem dor nunca vai acontecer, mas se um dia ela se tornar mais suportável, eu estava pensando em voltar a estudar, fazer um curso de computação e batalhar por trabalho. (J., 35 anos, fem., fibromialgia)

De forma diferente do padrão indiferenciação, o indivíduo começa a fazer planos de acordo com seus interesses e motivações, mas não existe o compromisso de cumprir com os planejamentos feitos caso a dor não melhore. É comum o paciente usar o seu prognóstico como desculpa para a sua falta de empenho e, assim, faz e refaz promessas que nunca chegará a cumprir.

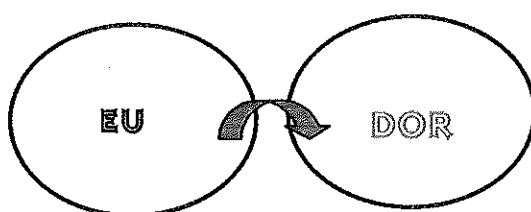
Eu sei que falei que este ano tudo ia ser diferente, e que não ia mais me entregar para a dor. Mas ela ainda não melhorou; quem sabe no próximo ano. (C., 37 anos, fem., dor miofascial)

Neste sentido, a dor é vista como um outro que compartilha o mesmo corpo e, o indivíduo vai agir de acordo com a identidade de saudável ou doente dependendo da intensidade do quadro algico. Neste padrão o paciente permanece numa postura de vítima do sofrimento algico.

Padrão 3: REPULSA

O paciente reconhece seus próprios interesses e desejos e a dor torna-se um obstáculo que precisa ser eliminado a qualquer custo, o grande inimigo. Existe uma recusa a aceitar que a dor está dentro do corpo, o indivíduo quer a qualquer custo arrancá-la de si.

FIGURA 9 - RELAÇÃO DE REPULSA



Fica claro que a dor representa uma ameaça à identidade do indivíduo e ele mobiliza quaisquer recursos para combatê-la, estabelecendo, assim, uma atitude de repulsa ao quadro algico. Percebe-se, pela figura 3, que a dor é vista como um inimigo de igual tamanho. Como Laplantine (1991) observou o sujeito sente que precisa medir forças e mostrar que é capaz de controlar a dor e impedir que ela domine a sua vida, tratando-a como um objeto externalizado - uma coisa.

Muito embora o paciente empenhe-se na luta contra a dor, ele não consegue manejar esse desconforto, o que o deixa revoltado e com raiva.

Ela não vai me vencer (dor). Vou mostrar que sou mais forte que ela. Não vou desistir e ficar parada como ela quer. (M., 41 anos, fem., distrofia simpático-reflexa)

O desafio, às vezes, assume proporções desmedidas a ponto de o paciente, movido pela raiva, ignorar suas condições atuais, prejudicando o tratamento.

Não me incomodei com a dor e continuei fazendo o serviço da casa. Precisei tomar mais comprimidos que o de costume. O médico disse que eu não fiz certo, mas não posso fraquejar. (V., 44 anos, fem., osteopatia)

Alguns utilizam-se de outras formas de combate e, ao invés de partirem impulsivamente para a ação, alimentam a raiva da dor, passando a rejeitar a parte do corpo afetada.

Não agüento mais olhar para esta perna! Que bom seria se ela me desse umas férias e sumisse do mapa. (V., 25 anos, masc., dor neuropática)

Não aparece preocupação com o auto-cuidado corporal, apenas quando favorece o combate à dor. Aqui, reforça-se que o adoecimento pode fazer com que o corpo doente seja tratado como uma coisa estranha ao organismo e o indivíduo acabe por depreciá-lo.

Percebe-se que, neste padrão, os pacientes reagem de forma semelhante aos sujeitos com artrite reumatóide investigados por Wiener (1984), ou seja, quando se sentem surpreendidos pela dor, apesar de seus esforços para combatê-la, desenvolvem um processo de negação do corpo, vivendo como se não sentissem dor ou desconsiderando suas limitações atuais. Embora o trabalho dessa autora não discuta padrões de relacionamento com o quadro algico, cabe destacar a semelhança encontrada entre os comportamentos dos sujeitos apontados por ela e os padrões 2 e 3 deste trabalho.

É comum verbalizarem a vontade de se verem livres do quadro algico, mesmo que isto implique em procedimentos, como cirurgias, que possam provocar algum tipo de seqüela; a perda da sensibilidade ou da funcionalidade da parte do corpo que dói.

Um médico disse que se eu fizer uma nova cirurgia posso ficar sem dor e eu fiquei animado. Ele disse que eu perderia a mobilidade do meu braço mas eu não me importo, quero apenas ficar sem dor, mesmo que isto implique ficar com o braço aleijado. (J., 30 anos, masc., distrofia simpático-reflexa)

Além disso, a auto-estima oscila entre altos e baixos, conforme o indivíduo sinta que está vencendo ou perdendo para o seu sofrimento algico. Quando vence, sente-se mais confiante e capaz de tolerar o desconforto e, quando perde, alimenta o sentimento de raiva que pode voltar contra si mesmo.

Sinto-me bem quando percebo que, apesar da dor insuportável, fiz o que queria fazer. Quando não consigo fico arrasado! Sinto-me um nada e fico com raiva de mim. (O., 31 anos, masc., dor neuropática)

Em relação ao cotidiano, o paciente mostra-se mais ativo, tentando retomá-lo como anteriormente, mas o faz, principalmente, frente a atividades e/ou ações que deveriam ser evitadas ou limitadas, considerando o quadro de dor. O indivíduo entra em um clima de desafio e diminui sua consciência de autopreservação; não se preocupa se suas ações podem prejudicar o processo algico, o importante é não deixar que a dor venha a dominar e/ou interferir em seu estilo de vida.

Voltei a passar roupa. Não tem condições de usar roupa amassada só porque esta dor não quer me dar sossego. (M., 27 anos, fem., distrofia-simpático reflexa)

Sei que não posso carregar muito peso por causa da coluna, mas já que ela dói, mesmo quando eu tomo este cuidado, não quero mais saber. Um pouquinho a mais de dor, considerando toda a dor que eu já sinto, não vai fazer diferença. Pelo menos assim eu não preciso depender da boa vontade dos outros. (W., 37 anos, fem., osteopatia)

Os pacientes costumam assumir um ritmo de vida acelerado. O excesso de atividades diárias conduz à alienação em relação ao corpo, muitos vão retomar a consciência do corpo nos momentos de descanso, geralmente na hora de dormir.

Ontem tive um dia bem agitado, até me esqueci da dor, mas na hora de dormir ela veio com tudo, só para me infernizar. (S., 66 anos, masc., dor miofascial)

Percebe-se que o paciente organiza o seu cotidiano com o objetivo de minimizar e/ou se libertar do domínio da dor, combatendo esse desconforto ou procurando ignorá-lo por meio de reações maníacas. Assim, ele acaba desenvolvendo uma noção de controle ilusória.

Wiener (1984) comenta que dias sem dor são um convite a atividade frenética, o que acarreta no agravamento futuro do quadro. Assim, o paciente, ao dar vazão ao sentimento de onipotência, contribui para o aumento da intensidade da dor.

Vamos ver quem vence, eu ou esta dor. Se ela pensa que vai ser fácil me vencer está

enganada, eu sou duro na queda! (ri) (O., 42 anos, masc., distrofia simpático reflexa)

O indivíduo quer a qualquer custo se ver livre do desconforto algíco. Mostra-se revoltado com a sua condição atual, prevalecendo a irritação, a impaciência e a raiva da dor, que pode se estender para a equipe que o assiste e/ou familiares.

Eu não suporto mais tomar tanto remédio e a dor continuar como antes. O que há de errado, afinal? Acho que os médicos não estão me levando a sério. Às vezes me pergunto se eles sabem o que estão fazendo. Fico pensando se não deveria procurar outros especialistas (...) Tem horas que eu tenho vontade de mandar tudo para o alto. Que se danem tudo e todos! (J., 30 anos, fem., dor miofascial)

Outro dia briguei com a minha mulher. Já que ela não me ajuda, então que não venha me atrapalhar. Eu com dor e ela querendo ir ao cinema. Queria ver se fosse a coluna dela ?! (J., 45 anos, masc., osteopatia)

Além da irritabilidade, é comum o aparecimento de sentimentos de desconfiança. Surge a crença de que a equipe ou os familiares estão omitindo seu verdadeiro diagnóstico; aparecem as fantasias de ser portador de uma doença grave, como o câncer. Ou, ainda, os pacientes acreditam que as pessoas estão desmerecendo seu sofrimento e começam a se isolar cada vez mais do contato social. Assim, eles tendem a se afastar, por acharem que os outros estão sendo negligentes na assistência.

Pode me dizer a verdade, eu estou com câncer, não é? Os médicos e a minha família

devem estar achando que é melhor eu não saber. Eu prefiro saber a verdade, pelo menos vou entender porque a minha dor não passa. (E., 58 anos, fem., fibromialgia)

Ontem fiquei com raiva da minha cunhada; nem quero mais saber de ir à casa dela. Percebi que ela estava ironizando a minha dor, dizendo que eu estava carente, e por isto ela não passava. Dane-se ela! Carente é ela. O meu irmão até tem outra. (E., 68 anos, fem., osteopatia)

Já que ninguém me ajuda mesmo ou se interessa pelo meu problema, antes só do que mal acompanhado. (N., 19 anos, masc., dor neuropática)

Crenças de que o quadro algico decorra de uma doença grave tem sido apontadas por Knoplich (1993), Souza e Ribeiro (1996) e Smith e colaboradores (1997). Todos os autores comentam a necessidade do indivíduos de dar sentido à falta de controle e coerência ao sofrimento. Percebe-se que a associação entre sofrimento e gravidade do quadro costuma embasar-se em crenças populares.

Minha avó sempre dizia que vaso ruim não quebra. E como a minha dor não passa, só pode ser aquela doença ruim que acaba com a gente. Eu devo estar com câncer e não querem me dizer. Não está certo só eu não saber a verdade. (L., 42 anos, fem., osteopatia)

O paciente pode se tornar negligente, deixando de seguir as condutas terapêuticas indicadas. Começa a achar que os remédios não resolvem e só o deixam dopado. Critica as condutas prescritas, tudo e todos o deixam insatisfeito. O poder da narrativa médica enfraquece.

Não agüento mais estes remédios e ter que vir ao hospital. Vou dar um tempo já que os médicos não assumem que não sabem como me ajudar. Ou não querem. Eu me dou alta. Vou viver minha vida até quando der. Ou eu mato a dor ou ela me mata. (I., 34 anos, fem., fibromialgia)

Nessas circunstâncias, o indivíduo quer negar a qualquer custo a presença da dor. Insiste em ignorar seu sofrimento, excede-se em esforços físicos e só parte em busca de ajuda ou volta a se tratar quando ela se torna insuportável.

Chegou uma hora que eu cansei de me tratar e resolvi retomar a minha vida. Sentia dor, mas fingia não me incomodar até que ela se tornou insuportável. (F., 62 anos, fem., osteopatia)

Eu estava tomando Tegretol e Tryptanol e resolvi parar por minha conta. Cansei de ficar dopado, mas de repente a minha dor aumentou muito. (E., 56 anos, masc., dor neuropática)

Quando a dor se intensifica, surge o desespero na busca de alívio para este desconforto. O paciente segue qualquer tratamento ou ingere qualquer medicação que lhe dê a perspectiva de ficar sem dor. Cabe dizer que esse desespero é movido pela raiva e impaciência, diferente do padrão 1, onde prevalece o medo e insegurança. Aqui vale tudo. Muitos partem para tratamentos alternativos: busca de benzedeiras, cirurgias espirituais, ervas etc.

Resolvi seguir o conselho de uma prima e fui numa benzedeira para ver se não era mau-olhado, mas não senti melhora. Eu não desisto. Vou aonde me disserem que eu posso ficar livre dessa dor, sem preconceitos ou

vergonha. Nada é pior do que ser vista como uma chata ou manhosa. (L., 72 anos, fem., osteopatia)

Os pensamentos, neste padrão, estão direcionados a combater a dor; nesse sentido, o indivíduo contesta, questiona e luta contra esse sofrimento.

Faço o que for preciso para me ver livre desta dor, não suporto ter que conviver com ela. Não há espaço para nós dois! Já sei que não tem cura rápida, se é que tem cura, mas algum jeito tem que existir. Eu vou ganhar esta parada. (L., 36 anos, masc., dor neuropática)

Se por um lado existe a batalha contra a dor, há momentos que o indivíduo cansa desse conflito e tenta, de qualquer maneira, ignorar o quadro algico. Percebe-se o predomínio de idéias onipotentes. O sofredor julga que a resistência à dor só é possível se ele tentar desconhecê-la.

Eu andava fazendo de tudo para me ver livre da dor e, como não adiantou muito eu resolvi que ela que se dane. Não vou mais ficar vivendo como um doente. Faço de conta que ela não existe. Cada vez que dói, eu fico com mais raiva e me sinto com gana. Aí eu não tenho parada, só se ela me travar na cama. (C., 24 anos, masc., dor miofascial)

O indivíduo não percebe que ele próprio pode criar recursos para controlar seu sofrimento algico; ou move-se pelo sentimento de onipotência "Eu posso tudo" ou deposita a possibilidade de controle desse sofrimento no ambiente externo - benzedadeiras, cirurgias..., existindo pouca perspectiva de autocontrole, quando em dor.

Quanto ao projeto de vida, prevalece a postura de que tudo é válido para se ver livre da dor. Nesse sentido, quando o sujeito retoma as atividades que exercia anteriormente, o faz para desafiar a dor e não por interesse próprio.

Vou mostrar para esta dor que sou eu que mando, e não ela. Não quero mais remédios que me deixem tonta. Voltei a ativa, não sou mais prisioneira da dor. (B., 59 anos, fem., dor neuropática)

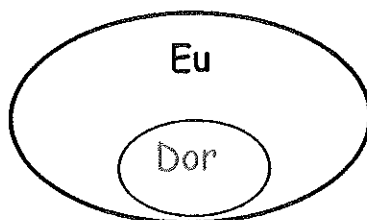
Esta dor não vai mais me impedir de ser uma pessoa normal. Quero que ela se dane! Daqui para frente vou voltar a ser o que eu era antes dela aparecer. Quero ver ela me impedir. Escreve o que eu digo! (A., 27 anos, fem., distrofia simpático-reflexa)

Percebe-se que o desconforto algico faz com que o paciente divida o seu corpo em dois, ou seja, a parte saudável (sem dor) combate a parte dolorida, e a última é vista como um outro, um inimigo que precisa ser vencido. O indivíduo tenta retomar o cotidiano na tentativa de não se entregar à dor, mas não procura fazer ajustes à sua condição. Trata o corpo como um objeto, um mero instrumento de combate. Nesta batalha, tudo é válido e o sujeito costuma depreciar o poder da narrativa médica uma vez que os tratamentos não foram capazes de consertar o mau funcionamento da máquina corporal.

Padrão 4: INTEGRAÇÃO

Neste padrão, o indivíduo é capaz de reconhecer que a dor está dentro dele e que, enquanto estiver, faz parte de si, no entanto, não ocupa a maior parte ou toda dimensão do seu Eu, conforme pode ser observado na figura 4

FIGURA 10 - RELAÇÃO DE INTEGRAÇÃO



Em geral, o paciente esforça-se para manter a dor sob controle; ao mesmo tempo que procura seguir as condutas terapêuticas indicadas, faz uso de recursos próprios para enfrentar o sofrimento álgico.

Eu tenho tomado os remédios, mas também me cuido. Quando percebo que estou muito tensa, procuro fazer algo para relaxar ou me distrair. Acho que estou aprendendo a conviver com esta dor. (C., 36 anos, fem., dor miofascial)

Às vezes, a dor me derruba, mas não me dou por vencido. Acho que quando a gente se desespera, tudo fica perdido, e a possibilidade de dominar a dor desaparece. Acho que aprendi isto depois de dar muitas cabeçadas e contar com o apoio de vocês (equipe). Estou retomando a minha vida do jeito que posso. (W., 34 anos, masc., distrofia-simpático reflexa)

Em relação ao corpo, existe uma consciência corporal mais ampla, ou seja, ela não se restringe à região dolorida, mas ao corpo como um todo. O autocuidado não ocorre apenas para diminuir a dor, mas é realizado no corpo inteiro em busca de bem-estar; pode-se dizer que o cuidar de si mesmo começa a aparecer de forma espontânea, ao contrário dos outros padrões.

Comecei a fazer um curso de dança para exercitar um pouco o meu corpo - sem contar que me distrai e eu adoro dançar. Percebi que meu corpo todo precisa relaxar e não só a minha mão. (T., 41 anos, fem., distrofia simpático reflexa)

Além disso, a sensação de dor ou a possibilidade de ela vir a aumentar de intensidade não interfere, de forma negativa, no relacionamento do paciente consigo mesmo e com aqueles que o cercam.

Eu sei que quando esfria muito (tempo), minha dor aumenta. E já percebi que ficar de mau humor não resolve o meu problema, pelo contrário, eu acabo me indispondo com a minha família e no fim das contas acabo sentindo mais dor.(...) Quando dói mais, procuro relaxar e, se estou ficando irritada, me afasto para não descontar em quem não tem nada a ver com isto. (P., 27 anos, fem., fibromialgia)

Tinha um tempo em que eu tinha muita pena de mim por estar com tanta dor. Depois me sentia culpado e covarde por não estar suportando mais sofrer. Hoje em dia, eu sei que isto não leva a nada. Não me sinto mais coitado; na verdade eu acho que aprendi a me cuidar. Hoje eu gosto mais de mim porque aprendi uma palavra mágica: não. Assim eu respeito meus próprios limites e não me detono mais no convívio com as pessoas. Sempre fui o bonzinho, sempre disposto para tudo e todos, mesmo quando o meu corpo dizia o contrário. (C., 39 anos, masc., dor neuropática)

Em relação à equipe médica, os pacientes não procuram ser atendidos toda a semana, respeitam o retorno marcado e quando comparecem são capazes de falar

como foi o convívio com a dor e, somando -se a isto, identificam elementos que interferem no aumento da intensidade do quadro algico, sendo capazes de admitir quando, por descuido, favorecem uma crise ou piora.

Para ser sincera, eu abusei um pouco esta semana. Peguei muito peso porque estava mudando de casa e cheguei inclusive a esquecer de tomar os remédios. Aí a dor veio com tudo. Eu já previa que depois dessa não ia escapar de uma crise de dor.
(F., 29 anos, fem., distrofia simpático-reflexa)

O paciente assume uma postura mais ativa em relação ao tratamento deixando de depositar no médico, nos remédios ou em Deus toda a responsabilidade pelo seu prognóstico. Ele não deixa de confiar no auxílio externo, mas passa a entender que ele também precisa fazer algo para estabelecer maior controle sob o processo algico.

Durante muito tempo eu cobreí dos médicos, e até de Deus, melhorar esta dor. Eu fazia tudo o que os médicos mandavam e rezava sempre. Não me conformava de não melhorar. Hoje eu entendo que eu também preciso ajudar para esta melhora acontecer. Percebi que reumatismo não tem cura mesmo e que quando eu estou nervosa minhas dores aumentam.
(J., 52 anos, fem., osteopatia)

A dor não é utilizada como desculpa para evitar situações que o indivíduo não deseja participar, ou como meio para chamar a atenção ou obter vantagens nos relacionamentos interpessoais.

Quando estou com dor muito forte, não desconto nos outros. Quando dá, não recuso convite para sair. Mas se percebo que não vou ser uma companhia agradável prefiro ficar em casa.
(D., 46 anos, masc., dor neuropática)

O paciente procura manter o quadro álgico, na medida do possível, como uma experiência privada. Evita que a dor se transforme em um evento público capaz de prejudicar seus relacionamentos interpessoais. Aparece neste padrão o conflito central do doente crônico: ter que viver num mundo de pessoas saudáveis.

Hoje eu entendo que ninguém tem culpa por eu ter uma dor que não quer me abandonar. Sempre reclamava da falta de atenção e preocupação da minha família quando se tratava da minha dor. Quando dói um pouco mais, procuro relaxar. Antes eu ficava andando pela casa, esperando que alguém fizesse alguma coisa. Hoje eu sei que além do remédio eu sou a pessoa que mais posso me ajudar. (C., 64 anos, masc., dor neuropática)

São despendidas menos horas em busca de tratamentos, procurando, assim, retomar o cotidiano com maior empenho. O indivíduo sente-se livre da condição de sofredor e reassume outros papéis, que estavam suspensos ou restringidos pelo papel de doente, ou ainda se apropria de novas funções.

Chega de viver em hospitais por causa desta dor! Tenho vindo às consultas, mas o meu dia - a - dia não se resume mais a me tratar ou ficar me queixando em casa. Agora que eu sinto que a dor não me domina mais, voltei a trabalhar. Não estou mais trabalhando como digitadora, mas tudo bem, esta é uma página virada na minha vida. Não me leva a lugar nenhum ficar me lamentando. Estou trabalhando como vendedora autônoma e está sendo bom. Já não me sinto mais uma doente, inválida. Às vezes sofro com a dor, mas quem não sofre na vida? (L., 43 anos, fem., distrofia simpático-reflexa)

Estou voltando a sair com amigos como fazia antes desta dor. Sempre gostei de ir ao cinema, festas e barzinhos para agitar, mas fugia de tudo por causa da dor. Hoje percebo que se for me privar das coisas porque eu sinto dor pelo corpo todo nunca mais vou fazer nada na minha vida. É bom poder me distrair e eu já não lembrava mais o que era isto. Há quatro anos tenho encontrado só o meu choro e desespero por estar sofrendo. Voltei a sorrir de coisas engraçadas! (E., fem., 26 anos, fibromialgia)

Qualquer atividade que o indivíduo venha a realizar não está desvinculada de autocuidado, procura-se evitar a transgressão de limites próprios.

Eu sei que depois desta dor, nunca mais vou voltar a ser o mesmo. Nasceu um outro homem e isto não é ruim. Acho que do jeito que eu ia levando a vida eu tinha esquecido de gostar um pouquinho de mim. Hoje eu penso diferente e quero agir de uma outra maneira. Chega de me detonar, eu também mereço descansar. Demorei tanto tempo para descobrir que eu também sou gente. Me sentia, gente mas agia como bicho comigo mesmo. Antes tarde do que nunca (ri). (M., 57 anos, masc., dor neuropática)

Apreendi que bancar a boazinha o tempo todo, sempre pronta a ajudar os outros, tem um preço muito alto e eu não estou querendo mais pagar. Hoje sei dizer não e não me sinto culpada porque lembro que não quero me sentir doente novamente. (B., 28 anos, fem., dor miofascial)

O indivíduo é capaz de reconhecer que o controle da dor não depende apenas do ambiente externo (médicos, procedimentos, medicamentos...) mas também depende, de forma significativa, da utilização de recursos internos.

A dor me ensinou que a gente tem que cuidar do corpo sempre, para evitar desenvolver uma dor como eu desenvolvi. Eu não espero mais ela ficar terrível para tentar de tudo para aliviá-la. Tenho feito relaxamento regularmente e sabe que as minhas crises de enxaqueca diminuíram! (R., 47 anos, fem., dor miofascial)

A dor e o sofrimento associado deixam de ser o foco dos pensamentos do indivíduo.

Acho que estou voltando ao normal, já não fico mais o dia todo pensando e agindo em função da minha dor. Ainda bem que eu me dei conta de que a minha vida é muito mais que isto. Como é bom respirar de novo! Sempre me senti presa à idéia de ser uma vítima da dor, incapaz de agir e viver como todo mundo. (M., 35 anos, fem., osteopatia)

Percebe-se que o paciente volta a se interessar pela construção de um projeto de vida, e, isto não quer dizer um retorno à vida anterior ao adoecimento.

Já não posso mais ser uma policial, quando eu pensava nisto, antes, ficava desesperada e com pena de mim. Hoje eu sei que não adianta ficar só me lamentando e estou pensando em fazer uma faculdade. Acho que vou prestar para psicologia, que é uma área que sempre me interessou, mas nunca tentei porque tinha o sonho de ser uma policial. Quando consegui, acabei me acidentando e tendo que abandonar meu sonho. (L., 29 anos, fem., dor miofascial)

O indivíduo apresenta interesses e motivações que pareciam adormecidos em função da dor e procura adaptar hábitos e comportamentos construindo um

novo estilo de vida. Apresenta novas expectativas e planejamentos para um futuro próximo.

Estou me estranhando; sinto que não estou mais presa à dor, apesar de ela não ter desaparecido, mas também não sou a mesma de antes da sua chegada (dor). Precisei mudar muitas coisas no meu dia-a-dia e estou começando a imaginar alguns projetos. Achei que nunca mais fosse pensar e querer mais nada além de me livrar da dor. (A., 42 anos, fem., osteopatia)

O sujeito reconquista o domínio sobre a própria vida, reintegra o corpo que deixa de ser tratado como um outro indesejável e, assim, é capaz de retomar a autonomia para reconstruir seu projeto de vida.

Taylor (1983) comenta que quando o paciente consegue dar um significado a sua experiência ele é capaz de recuperar a auto-estima e estabelecer um controle sobre os sintomas físicos. Nota-se que ele procura seguir os tratamentos propostos, mas o poder de restabelecer sua saúde deixa de ser externalizado, principalmente para o médico, e se torna uma responsabilidade pessoal que pode contar com o auxílio externo.

Wiener (1984), comenta que o paciente que sofre de dores crônicas (artrite reumatóide) precisa refazer seu estilo de vida, diminuindo expectativas e desenvolvendo novas normas de ação. E isto pode ser verificado nos pacientes que se encontram neste padrão. Os sujeitos começam a se dar conta de suas limitações e percebem que isso não os impede de estabelecer novos projetos ou realizar o que pretendem, mesmo que nem sempre corresponda ao ideal.

Cabe dizer que os pacientes podem apresentar reações comuns a mais de um padrão ao mesmo tempo, mas percebe-se que há sempre uma maneira de lidar com o quadro algico crônico que acaba prevalecendo sobre as demais.

Nesse sentido, identificar de que forma o indivíduo convive com a dor, partindo dos padrões descritos, permite ao profissional e/ou equipe compreender como essa interação está interferindo na auto-imagem do paciente, nos seus pensamentos e fantasias, nas emoções e sentimentos em relação a si mesmo e aos outros, nas atitudes e ações do cotidiano, bem como no seu projeto de vida. Assim, o profissional pode se aproximar do significado que o sofrimento algico assumiu no cotidiano e na identidade do paciente, facilitando a escolha de condutas terapêuticas traçadas dentro de um contexto de maior amplitude do que as condições clínicas atuais.

À medida que se apreende como o indivíduo está construindo sua relação com o sofrimento, é possível aperfeiçoar os canais de comunicação com o paciente, ajudando -o a lidar com o quadro algico de uma maneira menos antagônica.

7.2 Resultados Obtidos na 2ª Etapa

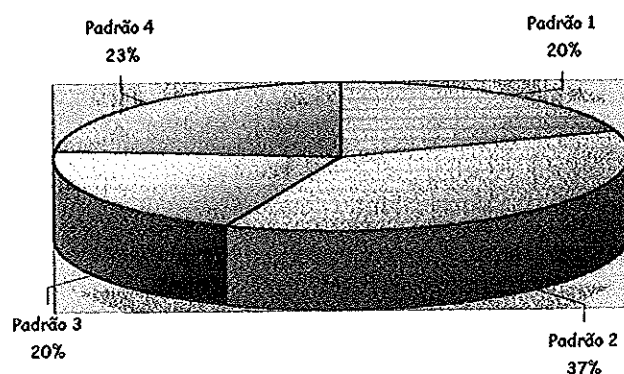
Após os padrões terem sido construídos foi realizada uma segunda etapa, com uma nova amostra, com o objetivo de validá-los; pretendia-se averiguar se os pacientes reconheceriam os padrões que foram criados a partir da análise de protocolos. Para tanto a A. procurou responder algumas questões:

- Os padrões criados seriam reconhecidos pelos pacientes?
- Haveriam outros padrões que não foram descritos?
- Existiria um trânsito entre os padrões?

Conforme foi mencionado no procedimento, os padrões foram apresentados a trinta sujeitos com o intuito de que eles pudessem identificar se estariam em alguns dos padrões descritos, se já haviam passado por algum antes ou se sugeririam outros padrões.

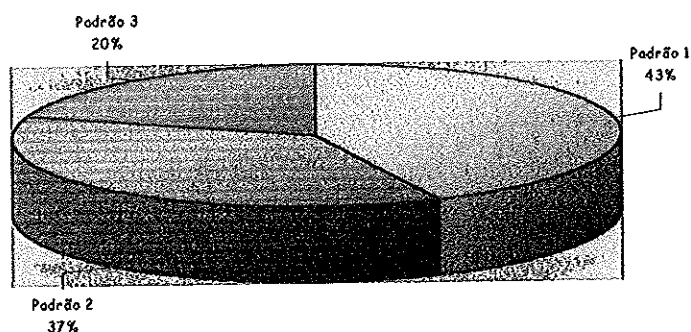
A figura 11 apresenta a distribuição das repostas à situação atual, podendo-se observar que o padrão 2 (dependência) foi o mais freqüente (37%), mas existiram sujeitos também nos outros padrões, o que aponta que nenhum deixou de ser identificado.

FIGURA 11 - SITUAÇÃO ATUAL



Quanto a experiência passada, também foi verificado que os sujeitos consideravam já ter experimentado ao menos uma das vivências descritas, conforme pode ser observado na figura 12.

FIGURA 12 - EXPERIÊNCIA PASSADA



Nota-se ainda, nesta figura, que nenhum dos sujeitos identificou o padrão 4 (indiferenciação) como situação passada. Retomando o conteúdo abordado neste padrão, vale ressaltar que a dor, neste caso, deixou de ser uma ameaça à identidade, o que sugere que, dificilmente, alguém que tivesse atingido esta forma de convívio, mais flexível com a dor, perderia esse ajuste - guardadas eventuais crises, que poderiam provocar uma nova desestabilização.

Com o intuito de se obter uma visão mais ampla a respeito da existência de um movimento entre os padrões foi elaborada a tabela 2 a partir da folha padrão preenchida pelos sujeitos.

Tabela 2 - Respostas à Folha Padrão

Sujeitos	Padrão 1 Indiferenciação	Padrão 2 Dependência	Padrão 3 Repulsa	Padrão 4 Integração
1	•			
2	•			
3	•			
4	•			
5	•			
6	•			
7	X	•		
8	X	•		
9	X	•		
10	X	•		
11	X	•		
12		•		
13		•		
14		•		
15		•		
16		•		
17		•		
18	X	X	•	
19	X	X	•	
20	X	X	•	
21	X	X	•	
22	X	X	•	
23	X	X	•	
24		X	X	•
25	X	X	X	•
26	X	X	X	•
27	X	X	X	•
28		X	X	•
29		X	X	•
30			X	•

LEGENDA : • = Momento Atual

x = Experiência Passada

A observação da tabela 2 permite verificar que todos os sujeitos que descreveram estar atualmente no padrão 4 passaram por alguns dos outros anteriormente, o mesmo ocorreu com aqueles que estavam no padrão 3 ou na maioria do 2.

Nota-se que nenhum dos sujeitos que se encontravam no padrão 1 referiram ter passado pelos outros antes, o que conduz a suposição de que exista uma seqüência entre os padrões, mas não fica claro se o padrão indiferenciação, dependência, repulsa ou integração apresentam uma relação linear.

Cerca de 9 sujeitos (entre 30) não reconheceram a passagem anterior pelo padrão indiferenciação (1) o que pode evidenciar a não existência de uma ordem cronológica entre os padrões. Por outro lado, é possível levantar a hipótese de que no momento que o indivíduo desenvolve uma nova forma de convívio com a dor, pode ter dificuldade de reconhecer a passagem pelo padrão 1, uma vez que, neste período, prevalece o desespero e a pouca diferenciação entre a identidade e o quadro algico.

Apesar de não ter sido realizado um acompanhamento sistemático de algumas biografias que permitissem caracterizar a maneira como ocorreu esse movimento entre os padrões, o inquérito com os sujeitos contribuiu para elaboração de algumas suposições.

Os pacientes comentaram que oscilavam entre os padrões 1, 2 e 3 dependendo do que estava acontecendo na vida, ou seja, quando se encontravam em crise, a relação com o quadro algico mudava segundo o contexto vivido. Assim, alguns disseram que à medida que a dor piorava ou algo não dava certo no tratamento eles modificavam a relação que vinham estabelecendo com a dor.

Acho que eu vivo pulando entre o padrão 1,
2 e 3. Recentemente eu tinha raiva da

minha dor e queria me ver livre dela a qualquer custo, mas depois que o último bloqueio não deu certo acho que voltei ao padrão 2. Estou desanimado, percebo que se não fosse a dor eu não precisaria me submeter a tantos tratamentos. Hoje eu vejo que a minha vida ainda depende desta dor me deixar sossegado (V., masc., 34 anos, dor neuropática).

É engraçado perceber que eu já fiquei muito desesperada e com medo da minha dor ser um câncer, só falava nela (padrão 1), hoje parece que eu e ela somos companheiras inseparáveis, não gosto disso, mas não consigo me ver livre dela (padrão 2). Teve um tempo que eu pensei que o melhor seria arrancar o meu braço (padrão 3) de uma vez já que vinha ao médico e nada mudava, ou melhor, eu ficava dopada e a dor não sumia (V. fem., 42 anos, distrofia simpático reflexa)

Outros disseram que quando seu sofrimento era desqualificado pela equipe, familiares ou amigos, dependendo da maneira como isto os afetava eles transitavam entre os padrões 1, 2 e 3.

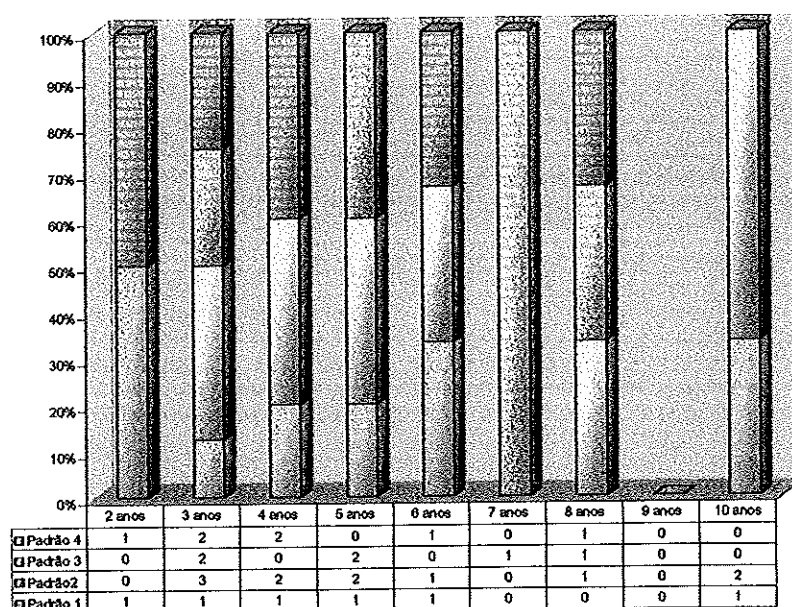
Eu já me senti muito vítima (padrão 2), achando que ninguém me compreendia, mas depois que o meu marido comentou perto de amigos que eu gostava de ficar doente, fiquei com muita raiva. Sabe o copo encheu, eu já vinha sentindo que a equipe não estava levando a sério o meu sofrimento. Aí eu fui me isolando e passei a brigar com a minha dor (padrão 3), eu quero ela longe de mim, afinal se não fosse ela eu não estaria sendo chamada de fiteira! (T., 36 anos, fem, fibromialgia)

Percebe-se pelo relato dos sujeitos que, de fato, o convívio com a dor se constrói na relação com contextos específicos, ou seja, o significado que o

indivíduo irá atribuir a sua experiência e, conseqüentemente os recursos que mobilizará dependem da intersecção entre a história de vida do paciente e o contexto sócio-econômico e cultural.

Cabe dizer que aqueles que definiram estar no padrão 4 afirmaram que já não transitavam mais entre os padrões como antes, mas não tinham clareza do que favorecia à chegada a esse padrão. Alguns referiram que talvez o tempo de convívio se encarregasse da mudança, mas analisando esta variável, contudo, nota-se que todos os sujeitos da 2ª amostra conviviam com o quadro de dor há mais de dois anos e que aqueles que estavam no padrão 4 não eram os que lidavam com a dor a mais tempo, como pode ser observado no gráfico abaixo.

FIGURA 13 - RELAÇÃO ENTRE PADRÕES E TEMPO DE CONVÍVIO COM A DOR



A figura acima indica que reconquistar a autonomia corporal não depende do tempo de convívio com o quadro algico. Neste sentido, pode-se dizer que quando o corpo deixa de ser o assento da doença e se transforma no meio e foco de ação do indivíduo no cotidiano (vide descrição do padrão 4), ele deixa de ser

um Outro. O paciente sente-se capaz de controlar seu sofrimento álgico recuperando ou construindo um novo projeto de vida.

Em síntese, o que deve ser ressaltado nesta análise é que todos os sujeitos consideraram que os padrões criados descreviam a experiência de convívio atual ou experiência passada com a dor, e que não se trata de uma tipologia mas de um processo embora fique impossível definir como se dá a transição entre os padrões, o que sugere a realização de estudos longitudinais de acompanhamento.

Apenas um sujeito acrescentou que além destes padrões deveria ser considerada a negação da dor que faz com que, muitas vezes, eles demorem a buscar assistência, depreciando assim, seus sintomas.

A A. considera relevante a compreensão do movimento entre os padrões uma vez que um estudo mais aprofundado poderia apontar se eles poderiam ser tratados como estágios de convívio e, em decorrência, ao apreender este processo o profissional poderia adotar ou desenvolver técnicas específicas de intervenção para o manejo e/ou controle do quadro álgico capazes de acolher as especificidades do movimento do indivíduo, podendo, assim, diminuir a não aderência ao tratamento ou aprimorar a qualidade da assistência prestada.

Capítulo 8

Considerações Finais

8 Considerações Finais

Esse trabalho constituiu-se essencialmente em processo de questionamento e como tal, ao encontrar respostas, abriu um campo ainda maior de preocupações e investigações.

É razoavelmente recente o interesse do psicólogo pela dor, ou melhor, a Psicologia originariamente teve como objeto outras dores, que não o quadro álgico benigno, do qual este trabalho tratou. Quando os psicólogos foram chamados a trabalhar nas equipes multidisciplinares, conforme foi revisto, o fizeram essencialmente à partir das teorias e do modelo médico, assimilando uma visão eminentemente causalista nas suas investigações e ações. Foi importante verificar como este modelo não só está presente nas Ciências Oficiais mas como é compartilhado - mesmo que se possa argumentar que de forma ingênua - pelo leigo.

Para a A., essa dissertação produziu quatro impactos que devem ser comentados: a necessidade de adquirir um referencial teórico que desse conta do sofrimento sem reduzi-lo, a compreensão da teia social que contextualiza/constrói o fenômeno doloroso em sua complexidade, bem como a função do corpo nessa vivência, e a identificação de uma possibilidade coerente de se ter acesso àquilo que é apresentado na queixa do paciente: seu sofrimento.

Durante a construção das diferentes etapas desse projeto, o que foi vivido foi o processo do sofredor: a dificuldade de traduzir a experiência, comunicá-la e lhe dar crédito. A poesia e a literatura, ao longo do tempo, têm se mostrado meios eficientes para expressar os males e os sofrimentos humanos. Já a questão do psicólogo clínico, tem sido menos expressar do que acolher, dar continência, às

queixas dos que o procuram. Ninguém procura o pesquisador e este, por seu turno, preocupa-se com a comunicação das relações criteriosamente estabelecidas. Não seria um desafio demasiado grande, tentar lidar com estas três demandas ao mesmo tempo ?

O trabalho de pesquisa bibliográfica, que redundou na compreensão de que a ciência organiza-se em função de modelos explicativos, que são substituídos ao longo do tempo, e que neste processo, temas ou preocupações deixam de ser passíveis de serem abordadas, conduziu à busca de um modelo de investigação e teorização que não apartasse o sofrimento ou o reduzisse a um homogêneo reflexo da doença orgânica. Assim, os estudos que se fundamentam numa epistemologia construtiva foram uma aprendizagem fundamental. Pôde-se compreender parte do tecido do qual se constituiu a experiência familiar, social e cultural do adoecimento, sendo possível perceber como a linguagem - o dom do literato - é o meio funcional dessa construção. A linguagem não descreve um mundo objetivo, exterior ao indivíduo, ao contrário, nela, um sujeito social se constrói ao compartilhar narrativas, crenças e metáforas.

Espera-se que tenha sido possível evidenciar como a compreensão das crenças e teorias sobre o corpo, seu funcionamento e cuidado, sobre a saúde, o adoecimento e a reconquista de um viver saudável, são fundamentais para o desenvolvimento de condutas eficientes para com o paciente. Se este considera a inatividade e o poupar-se de esforços físicos, um comportamento relevante de cuidado do corpo, desqualificará as indicações de exercícios físicos, relaxamento, ou fisioterapia. E, se a equipe, considerar essas teorias apenas falsas, imaginando poder substituí-las mecanicamente, por informações corretas, sem levar em consideração seu caráter profundo e irrefletido, a relação com o paciente acabará por se tornar um exercício de poder. O medo de ser abandonado ao

próprio sofrimento transformará o relacionamento paciente-equipe num jogo de máscaras e enganos.

A força das narrativas dominantes de exteriorização e personificação dos males e a legitimação leiga do poder de cura, depositado na mão do especialista prevalecem, em conjunto com uma concepção de corpo-máquina que aguarda reparos. A dor, talvez mais do que outros processos crônicos, facilite a atomização do corpo, que pode ser vivido como um outro, cuidado por outros ainda, que não eu. Entre os sujeitos estudados percebeu-se com clareza, como o adoecimento produz uma fratura entre o Eu e o corpo. Quando as equipes deixam de compreender como se dá esse apartamento, e motivadas pelo desejo/treinamento buscam a cura, estabelecem um circunstância que realmente funciona ao contrário, promove a alienação ou melhor, estabelece um processo de validação de discursos alienantes.

Assim, o horizonte descortinado nessa pesquisa ampliou-se para muito além do que se imaginou de início. Ao ressaltar como os aspectos da narrativa social sustentam e/ou dificultam um ajuste funcional à dor, a saber, aquele que leva em consideração um conjunto novo e antagônico de demandas, tornou-se evidente a necessidade da atuação neste adoecimento considerado como fenômeno sócio-familiar. Mesmo que se possa circunscrever a dor a um segmento corporal e a um trânsito neurofisiológico, o conteúdo total do adoecimento, transcende as barreiras do corpo físico e se torna sofrimento de todo o sistema envolvido. Ainda são poucas as pesquisas realizadas no Brasil identificando as crenças, teorias, narrativas e metáforas sobre a doença, o corpo e a cura, porém a investigação realizada apontou sua necessidade.

O trabalho nas redes sociais se apresenta, então, como uma premência. Há a necessidade de desconstrução da narrativa dominante de um corpo mecanizado

e isso transcende ao campo da doença e leva às questões anteriores ao adoecimento, ampliando as lentes de observação e intervenção para os contextos da psicoprofilaxia e da promoção de saúde individual, familiar e social. Mas também se tornou claro o caráter circular de validação do discurso científico e do discurso leigo, levantando as questões éticas, de treinamento e supervisão, de modo a interromper uma manutenção perversa.

Quando a dor persiste, apesar de todos os esforços terapêuticos, os profissionais de saúde compartilham com paciente e seus familiares, de sentimentos de frustração e incapacidade, o que reforça a certeza do caráter social do adoecimento, mas também aponta a necessidade de se conscientizar a todos da necessidade de ajuste à incapacidade resultante, tanto física quanto psicológica, e a exigência de se garantir um convívio social e atividades profissionais.

É nesse sentido que os padrões de convívio identificados tornam-se uma instrumento relevante. Quanto mais alguém se apropria de uma determinada experiência, mais condições tem para lidar com a mesma e, caso não disponha do que precisa, pode partir em busca de aprimoramento ou desenvolvimento de novos recursos para o reajustamento. O mesmo ocorre com os profissionais que assistem ao indivíduo que sofre de dores crônicas.

Foi possível identificar quatro modos de organização do convívio indivíduo-dor crônica: indiferenciação, dependência, repulsa e integração. A compreensão dos mesmos facilita aos profissionais ou equipe de saúde, perceber como esta interação está interferindo na auto-imagem, nos pensamentos e fantasias, nas emoções e sentimentos em relação a si mesmo e aos outros, nas atitudes e ações do cotidiano bem como no projeto de vida. Assim, não só o profissional, mas todos os cuidadores, podem se aproximar do significado que o sofrimento álgico

assumiu no cotidiano e na identidade do paciente, facilitando a escolha de condutas terapêuticas segundo um contexto de maior amplitude do que as condições das clínicas atuais. Quantas vezes a equipe adota determinadas condutas, definidas no campo científico como as mais assertivas para um caso e os resultados revelam o contrário ? Quantas vezes a família, imaginando estimular a autonomia, desconsidera o sofrimento ?

A medida que se apreende como o indivíduo está construindo sua relação com o quadro algico, é possível aperfeiçoar os canais de comunicação com o mesmo, favorecendo-lhe lidar com a dor e o sofrimento de uma maneira menos antagônica .

Os padrões descritos, embora mais amplos, mostraram-se semelhantes respectivamente às características gerais associadas à eclosão do adoecimento (padrão 1 - indiferenciação) e às características reportadas por Wiener (1984) de inatividade e dependência afetiva (padrão 2 - dependência) e negação (padrão 3 - repulsa). No entanto, a sugestão das oscilações de um padrão para outro, relatadas pelos pacientes, obriga a se considerar a possibilidade de etapas de convívio, além de apontar a necessidade de se acompanhar alguns sujeitos, durante um período mais prolongado de tempo, a fim de compreender como se processa, caso se processe, esse movimento.

A identificação dos padrões, realizada através de uma metodologia qualitativa, menos freqüente nos estudos constitutivos do *Core Curriculum Minimum*, embora de árdua utilização, mostrou-se um instrumento totalmente enriquecedor, tendo permitido, ao menos chegar mais perto das demandas dos sofredores.

A dor crônica tem sido compreendida na literatura como uma experiência desprovida de propósito, uma ameaça ao estilo de vida e, neste sentido, o convívio com o correr do tempo vai tornando-se estressante. O paciente tem que lidar com diferentes níveis de sofrimento, o que lhe exige elaborar perdas, aceitar limites, fazer mudanças no cotidiano, bem como no modo usual de ser, para se adaptar a condição algica crônica.

Levar a vida adiante em um mundo de pessoas saudáveis, não sendo, nem tão saudável nem tão doente, quanto a maioria, de fato parece ser a grande questão para o paciente. Circunscrever a dor na própria história e conciliar-se com um corpo, assumido como Eu, parece ser o que permite aos indivíduos que integram a experiência (padrão 4), ir à frente. O que pode ser apreendido então, é que mesmo a dor, ou somente ela, pode redundar em uma metáfora de crescimento e transformação psíquica, permitindo aos sujeitos viver, talvez, agora, com mais qualidade do que antes da irrupção do quadro algico. Mas esta, também é uma hipótese que merece maiores investigações.

Referências Bibliográficas

Referências Bibliográficas

- ANDRADE Fo A. C. C. Psiquismo e dor In: Carneiro Fo A. e Andrade Fo A. C. C. (org) *Vencendo a dor*. Rio de Janeiro, José Olympio, 1988, pp13-22.
- AYNSLEY-GREEN, A. & PLATT, M.P.W. Biologia da dor e do estresse: visão geral In: Aynsley-Green, M P e outros (org) *Clínicas Pediátricas*, Rio de Janeiro, Interlivros, 1995. pp. 447-463.
- BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal. Edições 70. Distribuidora no Brasil: Livraria Martins Fontes.
- BATES, M. S. *Biocultural Dimensions Of Chronic Pain: Implications For Treatment Of Multi-Ethnic Populations*. New York, State University of New York Press, 1996. 205 p.
- BERGER, P. L. & LUCKMANN, T. *Construção Social da Realidade: tratado de sociologia do conhecimento*; 7. ed., Petrópolis, Vozes, 1987, 247p.
- BOLTANSKI, L. *As Classes Sociais e o Corpo*, 2. ed. Rio de Janeiro, Graal Ltda, 1984, pp 69-85.
- BOND, M. *Dor: Natureza, Análise e Tratamento*. 2. ed. Rio de Janeiro, Colina Editora, 1986. pp 59-75.
- BONICA, J. J. *The Managment of Pain*, 2a ed. Philadelphia, Lea Febiger, 1990, 2v, pp. 1-17; 197-208.
- BOTEGA, N J; .BIO, M.R. e outros. Transtornos do humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev. Saúde Pública*, 29 (5): 355-363, 1995.
- BROMBERG, M. H. P. F. Mental Health and the Unit Care: the cancer patient and the family, *Anais do World Federation for Mental Health World Congress*, Dublin, Ireland, 1995, p. 83.
- CAMPOS, M. S *Poder, Saúde e Gosto*, São Paulo, Cortez Editora, 1982, pp 53-80.
- CAPRA, F. *O Ponto de Mutação*, 5. ed. São Paulo, Editora Cultrix, 1982. pp 299-350

CASSELL, E. J. Recognizing suffering, *Hastings Center Reports*, 21(3): 24-31, 1991.

CATALANO, E. M. & HARDIN K. N. *The Chronic Pain Control Workbook; A Step-By-Step Guide For Coping With And Overcoming Pain*, 2. ed. Oakland, New Harbinger Publications, 1996. pp 159-245.

CAUDILL, M. A. *Managing Pain Before It Manages You*. New York, The Guilford Press, 1995. pp 94-120.

CLAVREUL, J. *A Ordem Médica; Poder e Impotência Do Discurso Médico*. São Paulo, Editora Brasiliense, 1983. pp 40-50.

ENGEL, G.L. "Psychogenic" pain and the prone patient, *American Journal of Medicine*, (26): 899-892, 1959

FERNANDEZ, E. & TURK, D. C. The utility of cognitive coping strategies for altering pain perception: a meta-analysis, *Pain*, (38): 123-135, 1989.

FERNANDEZ, E. & MILBURN, T. Customize treatment for chronic pain patients *The Clinical Journal of Pain*, 6 (4): 255-70, 1994.

FIELDS, H. L. *Core Curriculum Minimum For Professional Education In Pain; A Report Of The Task Force On Professional Education*. 2. ed. Seattle, IASP Press, 1995. pp. 13-18.

FISHBAIN, D. A. e outros. Drug abuse, dependence, and addiction in chronic pain patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 8 (2): 77-85, 1992.

FLOR, H.; FYDRICH, T. & TURK, D. C. Efficacy of multidisciplinary pain treatment centers: a meta-analytic review, *Pain*, (49): 221-30, 1992.

FOLLICK, M.J.; SMITH, T.W. & AHERN, D. K. The sickness impact profile: a Global measure of disability in chronic low back pain, *Pain*, (21): 67-76, 1985.

FORDYCE, W. E. Learned pain: pain as behavior In: Bonica, J. J. *The Management of Pain*, 2a ed. Philadelphia, Lea Febiger, 1990, 2v, pp. 291-299

_____ *Back Pain In The Workplace; Management Of Disability In Nonspecific Conditions*. Seattle, IASP Press, 1995. pp. 5-18.

- GAMSA, A.; BRAHA, R.E. & CATCHLOVE, R F H. The use of structured group therapy sessions in the treatment of chronic pain patients *Pain*, (22): 91-96, 1985
- GATCHEL, R. J. & TURK, D. C. *Psychological Approaches to pain management; a practitioner's handbook*. New York, The Guilford Press, 1996. pp 3-33. 148-178.
- GILDENBERG, P.L. & DEVAUL, R. *O Paciente de Dor Crônica*, Rio de Janeiro, Colina Editora, 1987, pp15-65.
- HELMAN, C. G. *Cultura, Saúde e Doença*, 2. ed., Porto Alegre, Artes Médicas 1994. 333 p.
- HERZLICH, C. & PIERRET, Y. De ayer a hoy: construccion social del enfermo *Caiers Medicine Social*, (43): 21-31, 1988.
- IDLER, E.L. Perceptions of pain and perceptions of health, *Motivation and Emotions*, (17): 205-224, 1993.
- IRVING, G.A. & WALLACE, M. S. *Pain Management for Practicing Psysician*, New York, Churchill Livinsgtone Inc, 1997, 330p.
- JENSEN, M.P.; TURNER, J.A.; ROMANO, J. A. e outros, Coping with chronic pain: a critical review of the literature, *Pain*, (47): 249-283, 1991
- KAROLY, P & JENSEN M P. Multimethod assessment of chronic pain. In: Karoly P. & Jensen, M.P. (org) *Psychology Practitioner Guidebooks*. New York, Pergamon Press, 1987. pp 42-57.
- KEEFE, F.J., SALLEY JR, A.N. & LEFEBVRE, J.C. Coping with pain: conceptual concern and futures directions, *Pain* (51): 131-134, 1992.
- KUZEL, A . J. & LIKE, R.C. Standards of trustworthiness for qualitative studies in primary care. In: Norton, P.G. e outros. *Primary Care Research: Traditional and Innovative Approches*. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1991, pp. 138-158.
- KNOPLICH, J. *Modelo de Crenças em Saúde Aplicado a Funcionários Públicos Com Dores na Coluna Vertebral*, Tese de Doutorado em Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1993, 139 p
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, Martins Fontes, 1994. 299p.



LAPLANTINE, F. *Antropologia da Doença*, São Paulo, Martins Fontes, 1991. pp 49-67

LAZARUS, R. S. & FOLKMAN, S. *Stress, Appraisal And Coping.*, Springer Publishing Company, 1984. pp1-21; 117-80.

LOBATO, O. O Problema da Dor In Mello Fo J. (org) *Psicossomática Hoje*, Porto Alegre, Artes Médicas, 1992, pp. 165-178.

MATURANA, H. R. & VARELA, F. G. *A Árvore do Conhecimento*, Campinas, Editorial Psi, 1995. 228p.

McCAFFERY, M. & BEEBE, A. . *Pain: Clinical Manual for Nursing Practice*, St. Louis, The C.V. Mosby Company, 1989. 353 p.

MCDANIEL, S.H.; HEPWORTH, J. & WILLIAM, J.D. *Terapia Familiar Médica*, Porto Alegre, Artes Médicas, 1994. pp.179-225.

MELZACK, R. & WALL, P. *The Challenge of Pain*. 3. ed England, Pinguin Books, 1991. 335 p.

MERSKEY, H. Psychiatry and chronic pain. *Canadian Journal of Psychiatry*, 34 (4): 329-336, 1989.

_____ The definition of pain *Eur Psychiatry* , (6): 153-159, 1991

MOLLEMAN, E, PRUYN, J. & KNIPPENBERG, A. (1986) Social comparison process among cancer patients, *Bristish Journal of Social Psychology*, (25): 1-13, 1986

NALIBOFF, B.D.; MCCREARY, CP; MCARTHUR, D. L. e outros MMPI changes following behavioral treatment of chronic low back pain *Pain*, (35): 271-277, 1988.

OGDEN, J. Restraint theory and its implications for obesity treatment, *Clinical Psychology and Psychoterapy*, (1):191-201, 1994,

_____ *Health Psychollogy A Textbook*, Buckingham, Open University Press, 1996, pp. 1-10; 221-234; 283-295.

PILL, R. & STOTT, N. C. Concepts of illness causation and responsability: some preliminary data from a sample of working class mothers, *Social Science Medicine*, (16):43-52, 1982.

PILOWSKY, I. Psychodynamic aspects of pain. In: Sternbach, R, (org) *The Psychology of Pain* 2 ed. New York, Raven Press, 1986. 181-95.

& BARROW, C.G. A controlled study of psychoterapy and amitriptyline used individually and in combination in the treatment of chronic intractable, 'psychogenic' pain, *Pain*, (40): 3-19, 1990

QUEIROZ, M. S. & CANESCQUI, A M. *Famílias Trabalhadoras e Representações sobre Saúde, Doença e Aspectos Institucionais do Medicina Oficial e Popular*, Campinas, NEPP/Unicamp, 1989. 112p.

RADLEY, A. What role does body have in illness? In: Yardley, L. (org.) *Material Discourses of Health and Illness*, Routledge, London, 1997. pp. 50-67

REY, Roseline. *The history of pain*. London, Harvard University Press, Louise Elliot Wallace e outros. 1995. 383 p.

RIBEIRO A. L. A cara da minha dor: um estudo sobre a representação gráfica da dor, *Anais do II Simpósio Internacional de Dor*, Simbidor, São Paulo, 1995. Pôster. pp. 62

RIBEIRO, A . L. Dor e Câncer - O papel do psicólogo na avaliação do paciente com dor, *Anais do III Encontro Brasileiro de Psico-oncologia*, São Paulo, 1996. pp. 53-57

ROY, R. *Chronic Pain And The Familys: A Problem-Centered Perspective*. New York, Human Sciences Press Inc., 1989. pp.1-23.

SÁ, C. P. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria In: Spink, M.J. (org). *O Conhecimento no Cotidiano*, São Paulo, Ed. Brasiliense, 1995. pp. 19-45

SANTIAGO, M. S. M. *Percepção da Problemática de Viver e Ser Saudável do Cliente Asmático*, Dissertação de Mestrado, Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, 1995. 96p.

SCHNITMAN, D. Introdução: Ciência, Cultura e Subjetividade In: Schnitman, D. (org) *Novos Paradigmas Cultura e Subjetividade*, Porto Alegre, Artes Médicas, 1996. pp 9-11.

SCHNEIDER, P.B. A psicologia do doente crônico. *Revista Internacional*: 16-17, 1976

- SEVERINO, A. J. *Metodologia do Trabalho Científico*, 20. Ed., São Paulo, Cortez Editora, 1997. pp 73-124
- SCHULZE, C. M. N. As representações sociais de pacientes portadores de câncer, In: Spink, M.J. (org.) *O Conhecimento no Cotidiano*, São Paulo, Ed. Brasiliense, 1995, pp 234-265
- SMITH, J. A. Beyond the divide between cognitive and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology, *Psychology and Health*, (11): 261-271, 1996.
- SMITH, J.; FLOWERS, P. & OSBORN, M. Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness, In Yardley: L. (org.) *Material Discourses of Health and Illness*, Routledge, London, 1997. pp. 68-91.
- SONTAG, S. *Doença Como Metáfora*, Rio de Janeiro, Graal, 1984. 108p
- _____ *Aids e Suas Metáforas*, São Paulo, Companhia de Letras, 1989. 111p.
- SOUZA, R. & RIBEIRO, A. L. M. Dor: Quando e Como Envolver a Família, *Anais do II Congresso Brasileiro de Terapia Familiar*, Gramado, Rio Grande do Sul, 1996, Pôster. p.101.
- SPINK, M. J. *O Conhecimento no Cotidiano*, São Paulo, Ed. Brasiliense, 1995, 315p
- STAITON-ROGERS, W. Critical approaches to health psychology *Journal of Health Psychology*, (1): 65-77, 1996.
- STRAUSS, A. L. *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2. ed ,St Louis ,The C.V Mosby Company, 1984. pp.3-33.
- _____ & CORBIN, J. *Basic of Qualitative Research*, London, Sage Publications, 1990. pp.3-48.
- STERNBACH, R. Psychophysiologic pain syndromes, In: Bonica J. J.(or) *The Managment of Pain*, 2. ed. Philadelphia, Lea Febiger, 1990, pp.287-290.
- STEVENSON, J. Sequelas prolongadas de estresse agudo ocorrido no início da infância In: Aynsley-Green, M P e outros (org) *Clínicas Pediátricas*, Rio de Janeiro, Interlivros, 1995. 447-463. 613-624.

SZASZ T. *Dor e Prazer*, Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1976, pp.155-186; 187-202.

TÄHKÄ, V. *O Relacionamento Médico-Paciente*, Porto Alegre, Artes Médicas, 1988, 227p.

TAYLOR, S. Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation, *American Psychologist*, (38): 1161-1173, 1983.

TEIXEIRA, Manoel Jacobsen e outros (ed). *Dor No Brasil: Estado Atual E Perspectivas*. São Paulo, Limay, 1995. 196 p.

THOMPSON, S. Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question, *Psychological Bulletin*, (90):89-101. 1981

TURK, D. C Customizing treatment for chronic pain patients: who, what and why *The Clinical Journal of Pain*, (6): 255-270, 1990.

_____. & RUDY, T. Assessment of cognitive factors in chronic pain: a worthwhile enterprise. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54 (6): 760-68, mar. 1986.

_____. Cognitive factors and persistent pain: a glimpse into Pandora's Box, *Cogniive Therapy and Research*,16 (2): 99-122, 1992

TURNER, B. S. *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*, London, Routledge, 1992, 252p

TURNER, J.A. & CHAPMAN, C.R. Psychological interventions for chronic pain: a critical review I Relaxation treining and biofeedback, *Pain*,(12): 1-21, 1992

WADE, J.B.; PRICE, D.D.; HAMER, R.M. e outros An emotion:component analysis of chronic pain, *Pain*, (40): 303-310, 1990

WADDELL, G. MAIN, C.J. e outros Chronic low back pain, psychologic distress and illness behavior, *Spine*, 9 (2):209-213, 1984

_____. PILOWSKY, I & BOND, M. R. Clinical assessment and interpretation of abnormal illness behavior in low back pain, *Pain* (39): 41-53, 1989.

WATZLAWISK, P.; BEAVIN, J. H. & JACKSON, D. D. *Pragmática da Comunicação Humana*, 8. ed., Rio de Janeiro, Cultrix, 1996, 264p

- WEINER, C. L. The Burden of Rheumatoid Arthritis, in Strauss, A. L. (org) *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2. ed ,St Louis ,The C.V. Mosby Company, 1984, pp88-98.
- WELLS, C. & NOWN, G. *In pain? A self-help guide for chronic pain sufferers*. London, Optima Book, 1993. pp 1-50.
- WIENER, C.C. The burden of rheumatoid arthritis in Strauss, A. L. *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2. ed ,St Louis ,The C.V/ Mosby Company, 1984, pp.88-98
- WILLIAMS, G. The genesis of chronic illness: narrative reconstruction, *Sociology of Health and Illness*, 1984, 6, pp 156-175.
- WILLIAMS, D. A. & THORN, B. E. Thorn, B. E. An empirical assessment of pain beliefs, *Pain*, (36): 351-358, 1989.
- YARDLEY, L. Introducing material-discursive approaches to health and illness, In: Yardley, L. (org.) *Material Discourses of Health and Illness*. Routledge, London, 1997, pp. 1-24,.
- YARDLEY, L. Introducing discursive methods, In: Yardley, L. (org.) *Material Discourses of Health and Illness*, Routledge, London, 1997, pp. 50-67.

Anexo A

Descrição de Caso Clínico

Anexo A

Descrição de um Caso Clínico

1. Dados Obtidos na Entrevistas Iniciais

Marcos (nome fictício) tem 51 anos de idade, é casado e natural do Estado de São Paulo. Trabalha como administrador de empresas e professor em algumas universidades da Capital.

Há 2 anos M. procurou por serviços de um pedicure devido ao incômodo provocado por uma unha encravada. Durante esse tratamento, ocorreu um incidente que causou um corte no dedão do seu pé esquerdo.

Inicialmente, interpretou a consequência desse incidente como um desconforto transitório. Depois que o corte cicatrizou, a dor continuou existindo. Além de persistir, a dor foi aumentando de intensidade ao longo do tempo até o ponto em que precisou buscar ajuda médica. Assim, consultou-se com vários especialistas que lhe ofereceram tratamento clínico e cirúrgico.

M. seguiu várias prescrições médicas e adquiriu um quadro de gastrite e submeteu-se a uma cirurgia para remoção da unha anteriormente encravada, sem resultados satisfatórios. A falta de solução para o seu problema o fez sentir raiva dos médicos e desacreditar em quaisquer tipos de tratamentos.

Ao mesmo tempo alterou seu cotidiano. Limitou sua intensa atividade profissional, parando de lecionar por tempo indeterminado. Parou de praticar esportes, pois a atividade física exigida aumentava a intensidade da dor a um ponto insuportável. Passou a evitar festas e outros eventos sociais que habitualmente frequentava.

Tornou-se mais impaciente que o usual, irritando-se facilmente com as pessoas e consigo mesmo, principalmente quando o assunto era ligado ao seu quadro algico. Julgava as pessoas como irônicas e não confiáveis.

No decorrer deste período de isolamento social, M. nutriu um forte sentimento de revolta em relação ao quadro algico. Esse sentimento de raiva levou-o a competir com a sua dor, não medindo esforços para vencê-la. Assim, voltou a lecionar e comprometeu-se com um grande número de aulas. Justificou essa decisão argumentando precisar preencher seu tempo para "esquecer" a dor. Cabe ressaltar ainda que mesmo nos momentos de dor, não quis mais evitar suas atividades sociais para não se submeter aos limites impostos por ela.

Veio procurar o Serviço de Terapia da Dor sem muitas esperanças. Não gostou de ter sido encaminhado para avaliação psicológica. Alegou ter comparecido ao atendimento para provar que não era louco e que sua dor realmente existia.

De maneira geral, durante a entrevista sua forma de falar manteve-se ansiosa e sua postura corporal tensa, principalmente na região dos ombros e pescoço. Procurou conter suas emoções atendo-se a um discurso racional, mas apesar disso, ao falar de sua dor, expressou claramente raiva e impaciência.

Nos atendimentos seguintes foram propostas as seguintes tarefas: Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HAD); Rotina Diária e Desenho da Dor e Questionário de Alto Avaliação da Dor - que serão apresentadas a seguir.

2. ESCALA HAD

Escore 11 para ansiedade e 07 para depressão. Esses resultados apontam que M. encontra-se ansioso - qualquer escore acima de 11 é significativo segundo essa escala.

13/08/97

Clínica: Serviço de T. da R. Setor: (X) A - Ambulatório () E - Enfermaria
 Nome: J RG.: _____ Data: _____
 Idade: _____ Data de nasc.: _____ Sexo: M Estado Civil: CASA DO
 Escolaridade: _____ Emprego no momento: _____
 Diagnóstico médico: doe neuropática

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na última semana.

Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito.

Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

d
o
b
r
a
r

A
3
2
1
0

Eu me sinto tenso ou contrariado:

- () a maior parte do tempo
 () boa parte do tempo
 (X) de vez em quando
 () nunca

D
0
1
2
3

Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- () sim, do mesmo jeito que antes
 (X) não tanto quanto antes
 () só um pouco
 () já não sinto mais prazer em nada

A
3
2
1
0

Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- () sim, e de um jeito muito forte
 () sim, mas não tão forte
 (X) um pouco, mas isso não me preocupa
 () não sinto nada disso

D
0
1
2
3

Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- () do mesmo jeito que antes
 (X) atualmente um pouco menos
 () atualmente bem menos
 () não consigo mais

A
3
2
1
0

Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- (X) a maior parte do tempo
 () boa parte do tempo
 () de vez em quando
 () raramente

D
0
1
2
3

Eu me sinto alegre:

- () nunca
 () poucas vezes
 (X) muitas vezes
 () a maior parte do tempo

A-5 / D-4

A
0
1
(2)
3

Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- () sim, quase sempre
() muitas vezes
☒ poucas vezes
() nunca

D
3
2
☒
0

Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- () quase sempre
() muitas vezes
☒ de vez em quando
() nunca

A
0
(1)
2
3

Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- () nunca
☒ de vez em quando
() muitas vezes
() quase sempre

D
3
2
1
0

Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- () completamente
() não estou mais me cuidando como eu deveria
() talvez não tanto quanto antes
☒ me cuido do mesmo jeito que antes

A
3
(2)
1
0

Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- () sim, demais
☒ bastante
() um pouco
() não me sinto assim

D
0
☒
2
3

Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- () do mesmo jeito que antes
☒ um pouco menos do que antes
() bem menos do que antes
() quase nunca

A
3
2
(1)
0

De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- () a quase todo momento
() várias vezes
☒ de vez em quando
() não sinto isso

D
0
☒
2
3

Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de televisão, de rádio, ou quando leio alguma coisa:

- () quase sempre
☒ várias vezes
() poucas vezes
() quase nunca

A	D
11	7

A - 6

D - 3

Santa Casa de Misericórdia de São Paulo
Serviço de Terapia da Dor e Medicina Paliativa

PROGRAMA DE CONTROLE E MANEJO DA DOR CRÔNICA
coordenação: psicóloga Adrianna Loduca

Rotina Diária

- Escrever, numa folha de papel, de forma resumida, as atividades que você realizou a cada dia da semana (manhã, tarde e noite).
- Dar uma nota para sua dor de 0 a 10 (0 = sem dor e 10 = dor insuportável) para cada dia da semana. Se a intensidade da sua dor variou durante o mesmo dia anote todas as mudanças, se possível especificando quando isto ocorreu.
- Procure registrar também como estava o seu humor (triste, alegre, apático, irritado...) durante a semana, especificando se houve mudança dentro de um mesmo dia ou não.

Exemplo:

DIA DA SEMANA	ATIVIDADES/ DOR/HUMOR
Segunda - Feira	<i>Fiquei em casa o dia todo. A tarde passei um pouco de roupa e depois fiquei assistindo TV até a hora de dormir. nota da dor: 08 humor: desânimo</i>

3. Rotina Diária (agosto/1995)

Dia da Semana	Atividades	Nota da Dor	Humor
Quarta-feira	Durante o dia participei de reuniões de trabalho até às 11h horas. À noite fui para faculdade lecionar e a dor aumentou durante as aulas	Dia: 4 Noite: 6	Dia: regular Noite: irritação e desânimo
Quinta-feira	Trabalho mais estimulante durante o dia. À noite fui lecionar bem humorado.	Dia: 3 Noite: 2	Dia: bom Noite: bem humorado
Sexta-feira	Acordei com mais dor. À tarde a dor ficou mais confortável e após tomar garoa ela aumentou um pouco, mas menos do que pela manhã.	Dia: 4 Noite: 3	Dia: irritação Noite: bom
Sábado	Acordei com um pouco de dor e fiquei em casa ora fazendo relatório, ora vendo tevê. À noite, o tempo esfriou mas a dor não aumentou. Fiz aplicação de tens no pé.	Dia: 2 Noite: 2	Dia: bom Noite: alegre
Domingo	Praticamente não sai de casa e fiz duas aplicações de tens no pé.	Dia: 0 Noite: 2	Calmo
Segunda-feira	Ritmo normal de trabalho com alguns aborrecimentos e alegrias. Só por volta das 18 horas comecei a sentir um pouco de dor. À noite fiz aplicação de tens e fiquei estudando.	Dia: 3 Noite: 1	Dia: irritação Noite: bom
Terça-feira	Acordei com um pouco de dor, dormi mal. Durante o dia a dor variou de 0 a 5 e ficou mais intensa por volta do almoço e quando dirigi.	Dia: 5 Noite: 5	Raiva

Percebe-se, pela rotina de Marcos, que ele procura distrair-se da dor ocupando-se com trabalho, inclusive nas horas de lazer, e que o único cuidado que apresenta em relação ao corpo é realizar aplicações com o intuito de amenizar a dor. Nota-se que seu humor está atrelado à intensidade do seu quadro algico: quando desconfortável, predomina a irritação e o desânimo. Cabe acrescentar que não existe nenhum investimento em lazer, mesmo quando a dor diminui de intensidade.

A rotina põe em evidência que existe um sentimento de repulsa do paciente frente ao sofrimento e o desejo de se ver livre da dor poupando esforços (ficar em casa praticando mais atividades mentais) e seguindo recomendações clínicas apenas quando surtem efeitos (tens).

4. Desenho da Dor: (tarefa realizada em casa)

Inquérito:

- Dê um nome para sua dor: PRAGA
- Quantos anos ela tem? 2 anos
- O que você sente quando olha para ela (desenho)? Ódio
- Como é conviver com ela? Muito difícil
- Alguém ou algo pode ser feito para diminuir a sua dor? Arrancar meu dedo.
- E você pode fazer alguma coisa? Ter fé que vai ser encontrada uma solução, apesar de estar perdendo a esperança.
- Teve algum momento na sua vida que tivesse sido igual ou pior do que esta dor? Não precisa estar relacionado com doença pode ser qualquer coisa que se assemelhe ao seu sofrimento atual. Não

Neste instrumento, fica clara a relação de repulsa que Marcos está estabelecendo com o seu sofrimento álgico. É uma praga que lhe faz sentir ódio e que gostaria de expulsá-la do seu corpo, mesmo que para isso fosse necessário arrancar seu dedo. Além disso, a possibilidade de cura continua depositada no ambiente externo como se ele não pudesse fazer nada para aliviar ou manejar seu desconforto.

Desenho DA DOR



5. Questionário de Auto-avaliação da Dor

(preenchido pelo paciente em casa)

I- Dados de Identificação:

Nome: Marcos

Idade: 51 anos

Naturalidade: Minas

Estado Civil: Casado filhos: 4

Religião : Católica

Escolaridade: Administração de Empresas

Profissão: Administrador

II- Mudanças no cotidiano após a dor:

- profissão: Cheguei a ter que parar de lecionar - limitou a atuação.
- família: Em alguns momentos alterou o relacionamento.
- sexualidade: Relativamente normal.
- lazer: Limitou vários.
- vida social: Diminuiu em função de alterar o humor (irritado, desanimado)
- projeto de vida: Não.
- personalidade: Fiquei mais tenso, sem paciência, irritado.

III- História da dor e consequências:

- Localização da dor: No dedão do pé esquerdo, irradiando para a panturrilha.
- Descrição (tipo, intensidade, frequência): Todos os dias sinto dor, acordo com ela, mas em alguns momentos do dia fico sem.
- Há quanto tempo tem dor? Dois anos, desde julho de 1993.
- Como foi o aparecimento da dor? Após ida à pedicure no Dr Scholl, estava indo arrumar minha unha encravada.
- Fatores que aumentam a intensidade da dor (movimento, tensão, mudança de temperatura...): Sinto que o frio aumenta a dor.
- Fatores que diminuem a intensidade da dor: Aplicar tens e tomar remédio.
- Como convive com a dor? Mal.
- Em momentos de crise, o que você costuma fazer? Ficar bravo comigo mesmo e tomar Anador.
- Qual a atitude de seus familiares e/ou amigos mais próximos em relação ao seu sofrimento e tratamento? Pedem que seja paciente ou perguntam: Ainda é aquele dedo?
- Como gostaria que a sua família ou amigos reagissem? Que realmente entendessem que existe dor e que ela me impede de levar uma vida normal.
- Há quanto tempo participa do Serviço de Terapia da Dor? Como vê o andamento do seu tratamento (relacionamento com a equipe, efeitos da

medicação...) Estou tratando há três semanas neste serviço. Obtive certa melhora e tenho tido pela primeira vez a preocupação da equipe que me trata.

- Faz outros tratamentos (fisioterapia, TO...)? Como percebe estes procedimentos? Sim, realizei 60 sessões de fisioterapia, ajudaram mas ficou estacionado em um patamar com dor freqüente.
- Quais são suas expectativas em relação ao tratamento atual e prognóstico? Expectativa de que, se não sumir inteiramente, seja, pelo menos, possível iniciar atividade expansiva, ter espaços de tempo maiores sem incômodo.
- Já se submeteu a outros tratamentos para aliviar a dor? Como foi sua experiência? Fiz 20 sessões de acupuntura e não obtive nenhum resultado. Já fiz fisioterapia, como dito acima, e também realizaram alguns bloqueios na minha perna, com introdução de anestésico, sem resultado. Cheguei a ir em benzedadeiras, mas não houve melhora. Fui operado cinco vezes no pé esquerdo, retiraram uma parte do meu dedão e a unha dele e de nada adiantou.
- A que você atribui o aparecimento do seu quadro álgico e/ou doença? A uma ida ao Dr Scholl; quando foi retirada uma película na lateral do dedão esquerdo, senti a dor que permanece até hoje.
- que você sabe sobre o seu problema (diagnóstico) ? Até pouco tempo, não existia um diagnóstico, agora me falaram que eu sofro devido a um quadro de dor neuropática.
- Já teve outras doenças, cirurgias... Como costuma reagir a situações de adoecimento? Doenças não. Já operei em 95 de desvio no nariz

e em 85 opereei o joelho direito devido ao ligamento lateral e externo.

Nota-se por este questionário que a dor interferiu de modo negativo no cotidiano de Marcos, diminuindo suas atividades de lazer e afetando sua capacidade produtiva e de relacionamento interpessoal. Ele se tornou uma pessoa mais tensa, sujeita, facilmente, a irritações. Muito embora a dor tenha prejudicado a sua vida, e ele tenha estabelecido uma relação de dependência em relação a esta condição de sofrimento, prevalece o sentimento de raiva e desejo de se ver livre da dor a qualquer custo, de tal sorte que ele chegou a se submeter a cinco cirurgias no pé esquerdo, que incluíram amputações parciais do dedão esquerdo.

COMENTÁRIOS GERAIS

Analisando todos os instrumentos utilizados na avaliação de Marcos pode-se dizer que ele se encontra no padrão 3 (repulsa) tendo em vista o predomínio do sentimento de desconfiança e irritabilidade frente ao seu sofrimento e a tentativa, às vezes, de negar suas limitações buscando manter o cotidiano dentro do seu ritmo usual. O paciente entende a dor como um desafio que precisa ser vencido a qualquer custo.

Anexo B

Folha Padrão

FOLHA PADRÃO

sexo: F / M

exercício profissional: ativo/auxílio doença/outros

Diagnóstico:

Essa equipe identificou 4 momentos de convívio do indivíduo com a dor crônica e gostaríamos que você assinalasse X se está passando por um desses momentos ou se já passou por um ou mais, anteriormente.

Importante-se sua resposta é muito importante para nós.

Padrão 1 (Indiferenciação):



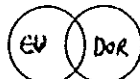
Não consigo pensar em mais nada além da dor.

O meu dia a dia se resume a tratamentos, médicos e remédios.

Fico desesperado(a) porque esta dor me domina.

- ☐ Estou passando por este momento
- ☐ Eu já passei por este momento
- ☐ Eu nunca passei por este momento

Padrão 2 (Dependência):



Quando estou sem dor eu consigo fazer as coisas mas quando ela vem eu não posso fazer mais nada.

Eu me sinto desanimado(a), estou perdendo as esperanças de me livrar da dor, ela me persegue.

- ☐ Estou passando por este momento
- ☐ Eu já passei por este momento
- ☐ Eu nunca passei por este momento

Padrão 3 (Repulsa):



Não suporto mais esta dor queria arrancá-la de mim, tudo tem me irritado.

Acho que os médicos não estão levando a sério o meu sofrimento.

Quero desistir do tratamento e jogar os remédios fora.

- ☐ Estou passando por este momento
- ☐ Eu já passei por este momento
- ☐ Eu nunca passei por este momento

Padrão 4 (Integração):



Apesar da dor tenho procurado levar a minha vida.

Aprendi que preciso respeitar meus próprios limites para conviver com a dor, e tenho procurado me cuidar.

- ☐ Estou passando por este momento
- ☐ Eu já passei por este momento
- ☐ Eu nunca passei por este momento

5- Você descreveria outro(s) padrão? Qual(s)?

Anexo C

Mini Protocollo

Mini Protocolo

Nome: R.R.
Idade: 50 anos
Padrão: 4
Estado Civil: Casado
Sexo: M
Escolaridade: Primário
Profissão: Pedreiro (caixa)
Naturalidade: São Paulo
Religião: Católica
Tempo de Dor: 4 anos
Diagnóstico: Dor Neuropática
Ano: 1993
Frase: Quando dói muito eu deito para descansar. Preciso fazer os exercícios que a fisioterapeuta me ensinou em casa. Não sou de ficar parado, ajudo minha mulher com a costura que ela faz para fora e tento distrair para não pensar só na dor (TV, conversar com amigos).

Nome: R.D.
Idade: 52 anos
Padrão: 2
Estado Civil: Casada
Sexo: F
Escolaridade: 1º Grau Incompleto
Profissão: Do Lar
Naturalidade: São Paulo
Religião: Católica
Tempo de Dor: 1 ano
Diagnóstico: Fibromialgia
Ano: 1992
Frase: Quando dói muito eu não consigo fazer as coisas que preciso e fico de mau humor, às vezes, desanimo tanto que só quero ficar deitada. Como se não bastasse meus problemas financeiros (marido aposentado) ainda vem esta dor, não quero depender dos meus filhos.

Mini Protocolo

Nome: V.A.L.
Idade: 44 anos
Padrão: 3
Estado Civil: Casada
Sexo: F
Escolaridade: 1º Grau Incompleto
Profissão: Faxineira (aposentada por invalidez)
Naturalidade: São Paulo
Religião: Católica
Tempo de Dor: 3 anos
Diagnóstico: Osteoartrose
Ano: 1995
Frase: Tenho ódio desta dor. Não agüento mais remédios, parece que os médicos não sabem o que fazem. Tem dias que eu quero morrer.

Nome: M.R.H.
Idade: 51 anos
Padrão: 1
Estado Civil: Viúva
Sexo: F
Escolaridade: 2º Grau Incompleto
Profissão: Vendedora (aposentada por invalidez)
Naturalidade: Bahia
Religião: Assembléia de Deus
Tempo de Dor: 18 anos
Diagnóstico: Espondilolistese
Ano: 1994
Frase: Quando estou com dor fico tensa até para falar. Meu problema na coluna começou quando eu tinha 18 anos e depois de tanto tempo sou uma pessoa nervosa, perdi o ânimo. Sempre trabalhei e há 4 anos estou aposentada. Sou uma pessoa triste e vivo pedindo a Deus para me levar. Gostava de trabalhar e agora sou só dor.