**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

SUELY MARIA SANTOS DA SILVA FRANCA

**Histórias de vida de mulheres com diagnóstico
clínico de dores crônicas**

**São Paulo
2016**

SUELY MARIA SANTOS DA SILVA FRANCA

**Histórias de vida de mulheres com diagnóstico
clínico de dores crônicas**

(Versão Original)

**Tese apresentada ao Instituto de
Psicologia da Universidade de
São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Psicologia**

**Área de concentração: Psicologia
Escolar e do Desenvolvimento
Humano**

**Orientadora: Profa. Dra. Maria
Júlia Kovács**

São Paulo

2016

FRANCA, S. M. S. S. Histórias de vida de mulheres com diagnóstico clínico de dores crônicas. Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Aprovada em: ____ / ____ / 2016

Banca Examinadora

Profa. Dra. Maria Júlia Kovács (Orientadora) Instituição: Universidade de São Paulo
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos meus queridos e sempre amados,
Junior e Isley, o amor sempre incondicional.
À Dina (in memoriam), que sempre soube ser mãe.
Sentimentos de família!

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer a Deus, Criador e Mantenedor que me deu os melhores presentes: o milagre da vida e a família.

Ao meu querido Junior, razão de uma existência feliz! Obrigada filho por me permitir ser sua mãe, por se preocupar comigo, pelas traduções tão pontuais e pelos livros de pintura para relaxamento. Amo você com todo o meu coração!

Ao Isley, companheiro de uma jornada feliz, que se faz sempre presente em meus desafios na vida e na carreira acadêmica. Obrigada pelo seu amor e companheirismo ao longo desses trinta anos de casamento. Te amo!

À minha mãe Dina (in memoriam), que me ensinou a vencer os desafios que a vida me impôs, com grandes e muitas vezes silenciosas lutas, mas sempre com determinação e serenidade.

À Adely, minha irmã e William Mooso, cunhado, que mesmo à distância foram parceiros nessa caminhada, comprando livros, pesquisando e buscando informações mais atualizadas sobre o tema em diferentes espaços geográficos e de aprendizagem. Obrigada por caminharem comigo!

A todos os meus irmãos, sobrinhos e cunhados da família Santos da Silva, porque os amo.

A minha sogra, aos meus cunhados, cunhadas e sobrinhos da família Franca porque me acolheram e me acolhem.

Ao Marco Bruno Ferreira, meu filho do coração, obrigada por sua disposição e generosidade em ajudar com a tese.

À Profa. Dra. Maria Júlia Kovács, por assumir a tarefa de acompanhar uma jornada já iniciada, garantindo cada passo do caminho. Obrigada por caminhar comigo oferecendo conhecimento, competência e crescimento. Era tudo que eu precisava para poder seguir em frente.

À Profa. Dra. Walquíria Fonseca Duarte (in memoriam), que com sua orientação, enquanto foi possível, em meio à doença, a dor e a morte prematura, proporcionou-me uma caminhada segura, garantindo amizade, aprendizagem e crescimento pessoal, emocional e profissional. Obrigada por ser companheira em grande parte dessa jornada! Sempre estará presente em minha memória e em meu coração.

Ao Prof. Dr. Gilberto Ukita, que com amizade e disponibilidade se dispôs a trabalhar os dados estatísticos da tese e orientar de forma segura os caminhos a ser percorridos. Obrigada por sua gentileza, generosidade e apoio na construção dessa tese. Nunca esquecerei você!

Ao Prof. Ms. Paulo Freitas, amigo presente na vida acadêmica, que se empenhou em me fazer transitar de forma mais segura pelos caminhos da abordagem Cognitiva Comportamental com ideias e sugestões pertinentes ao tema. Obrigada por sua amizade e generosidade.

Às pacientes, heroínas do sofrimento e da dor, que dedicaram seu tempo, sentimentos e histórias de vida que me permitiram ser uma pessoa e uma profissional melhor.

À Ana Guimarães Duarte, tão pontual em suas orientações para a Plataforma Brasil, garantindo apoio profissional e amizade. Muito obrigada por sua amizade!

Ao Dr. Pedro Mendes de Carvalho, médico do Programa de Saúde da Família, que indicou pacientes para a pesquisa. Obrigada por sua colaboração!

Ao Prof. Mitio, fisioterapeuta, professor do Centro Universitário Adventista de São Paulo, que indicou e facilitou o contato com mulheres com doenças e dores crônicas.

À Shirley T. Lima, que generosamente doou do seu tempo para a elaboração do abstract. Obrigada por sua gentileza e amizade.

Ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de realização do curso de doutorado.

Ao Centro Universitário Adventista de São Paulo, que permitiu o encaminhamento das participantes das diversas clínicas para participação na pesquisa.

Ao ambulatório de dor do Hospital Israelita Albert Einstein, cujas pacientes, mulheres com dores crônicas diversas, contribuíram para a pesquisa.

A todos os alunos de cursos de Psicologia que compartilharam comigo desse estudo, indicando e trazendo pessoas com doenças e dores crônicas porque compreenderam a importância do trabalho. Obrigada à Paula Andréa M. Bartolo, Marcia Valverde e Ana Claudia da Universidade de Santo Amaro (UNISA), e ao Isaac da Costa, à Lizandra Pinto, Selma Damasceno Leite, Mariana Franco e Ilma de Camargo, do Centro Universitário Adventista de São Paulo.

A todos aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para mais essa etapa na minha vida.

A todos, muito obrigada!

Suely Maria Santos da Silva Franca

“Lembro um dia quando estava dirigindo para o trabalho. Ela chegou! Disfarçada, caminhando devagar. Pulsando nos meus nervos e nos meus músculos tão sorrateira, que eu pensei que era somente o cansaço do trabalho, ou o balançar do carro em movimento. Não era! Comecei a reconhecê-la quando lentamente senti minhas mãos molhadas de suor. Minha respiração estava rápida. Ela corria em mim. Podia senti-la navegar em meu corpo, como se estivesse controlando minha vida. E ela estava! Parei o carro e a deixei terminar sua missão. E ela sorrateira, andava em mim, explorando cada músculo, cada ligamento, cada nervo. Ela então? Decidiu ficar. E eu, aceitando como sempre, continuei minha viagem”.

(Luisa, 47 anos, história de Fibromialgia e Artrite Reumatoide)

RESUMO

FRANCA, S. M. S. S. **Histórias de vida de mulheres com diagnóstico clínico de dores crônicas**. 2016. 256 f. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

A dor crônica traz sérias repercussões à vida das pessoas, comprometendo seu bem-estar em diferentes dimensões e levando a um comprometimento da saúde com risco de doença como a depressão, trazendo ansiedade, estresse e medo, usualmente associados à dor crônica, modificando a qualidade de vida da pessoa e contribuindo para o surgimento de diferentes patologias. Nessa investigação foram abordadas algumas questões relativas aos efeitos de uma dor persistente produzidos no âmbito físico e emocional de 33 mulheres, na faixa etária de 20 a 79 anos, de vários níveis socioeconômicos. O objetivo geral desta pesquisa foi compreender o impacto do adoecimento físico e emocional em mulheres com diagnóstico clínico de dores crônicas e os objetivos específicos propostos para essa investigação foi conhecer as modalidades de enfrentamento utilizadas pelas mulheres na vivência com a dor crônica; identificar crenças intermediárias (estratégias para lidar com a dor); investigar se distorções cognitivas (pensamentos vinculados a interpretações negativas da realidade) contribuem ou não para o surgimento e manutenção da dor; verificar a existência de pensamentos catastróficos em mulheres com dores crônicas. O método envolveu abordagem qualitativa e quantitativa, no enfoque cognitivo comportamental, utilizando como modalidade as histórias de vida. Para tanto foi utilizada uma única pergunta disparadora: “Como é viver com dor crônica?”, cujas respostas foram separadas e analisadas em focos (diagnóstico, estratégias de enfrentamento, comportamentos observáveis, percepção de domínio pessoal – emoções) e categorias. Foi apresentado também um questionário de identificação com 10 (dez) questões abrangendo os itens idade, estado civil, nº de filhos, escolaridade, profissão, religião, exercício de atividade remunerada, renda mensal, tempo de convívio com os sintomas e tempo de diagnóstico e também foi aplicada uma escala para verificação da presença de pensamentos catastróficos com 9 (nove) questões adaptado e validado por Sardá Jr. et al (2008), abarcando as questões: não posso mais suportar essa dor; não importa o que eu fizer minhas dores não mudarão; preciso tomar remédios para a dor; isso nunca vai acabar; sou um caso sem esperança, quando ficarei pior novamente? Essa dor está me matando; eu não consigo mais continuar; essa dor está me deixando maluco. Os resultados encontrados confirmam a presença de impactos biopsicossociais nas colaboradoras, bem como a presença de estratégias de enfrentamento e crenças disfuncionais para lidar com a dor, considerando que na amostra, somente 36,4% (n=12) fizeram uso de “aceitação e resiliência” como formas de enfrentamento. Com relação à presença de pensamentos catastróficos, encontrou-se alta pontuação (48,5%) desses pensamentos, (54,5%) de ruminação e (36,4%) de desesperança, confirmando o objetivo proposto que era verificar a existência de pensamentos catastróficos nas mulheres colaboradoras. A tese destaca a relevância de mais estudos sobre os

impactos emocionais e comportamentais decorrentes de doenças crônicas, como as doenças representadas nessa pesquisa.

Palavras-chave: Dor. Doenças crônicas. Mulheres. Histórias de vida.

ABSTRACT

FRANCA, S. M. S. S. **Women's life stories with a clinical diagnosis of chronic pain.** 2016. 256 f. Thesis (Ph.D.) - Institute of Psychology, University of São Paulo, São Paulo, 2016.

Chronic pain has serious repercussions at people's lives, affecting their well-being in different dimensions and leading to health compromise as to the risk of disease such as depression, bringing anxiety, stress and fear, it is usually associated with chronic pain by modifying the quality of a person's life and contributing to the appearance of different pathologies. In this research there were discussed some issues concerning the effects of persistent pain produced in the physical and emotional realm of 33 women, aged 20-79 years from various socioeconomic levels. The objective of this research was to understand the impact of physical and emotional illness in women with a clinical diagnosis of chronic pain and the proposed specific objectives for this research was to know the methods of coping used by women that were living with chronic pain; to identify intermediate beliefs (strategies to deal with pain); investigate whether cognitive distortions (thoughts related to negative interpretations of the reality) that contributed or not to the emergence and maintenance of pain; to check for catastrophic thoughts in women with chronic pain. The method involved qualitative and quantitative approach, in the cognitive behavioral approach, using it as a form of life stories. Therefore a single triggering question was used: "What is it like to live with chronic pain?" The answers were separated and analyzed in focus (diagnosis, coping strategies, observable behaviors, and perception of personal control - emotions) and categories. It was also presented an identification questionnaire with 10 questions covering age, marital status, number of children, education, profession, religion, earnings, monthly income, how long the person was living with the symptoms and diagnosis time and it was also applied a scale for checking the presence of catastrophic thoughts with nine (9) questions adapted and validated by Sarda Jr. et al (2008), covering the questions: I can not stand this pain any longer; no matter what I do my pain will not change; I need to take medicine for this pain; it will never end; I am a hopeless case; when will I get worse again? this pain is killing me; I can no longer go on; this pain is driving me crazy. The results confirm the presence of biopsychosocial impact on the participants, as well as the presence of coping strategies and dysfunctional beliefs to cope with the pain, whereas in the sample, only 36.4% (n = 12) made use of "acceptance and resilience" as ways of coping. As regarding to the presence of catastrophic thoughts, high score (48.5%) of these thoughts, were found (54.5%) rumination and (36.4%) hopelessness, confirming the proposed objective that was to verify the existence of catastrophic thoughts on the women that collaborated. The thesis highlights the importance of further studies on the emotional and behavioral impacts of chronic diseases, such as the diseases represented in this survey.

Keywords: Pain. Chronic diseases. Women. Life stories.

Lista de Figuras

Figura 1	–	Conceito de Dor Total.....	33
Figura 2	–	Componentes do mecanismo de percepção da dor.....	35
Figura 3	–	Áreas específicas de dor à compressão relacionadas ao diagnóstico de fibromialgia.....	48
Figura 4	–	Esquema ilustrativo do modelo de funcionalidade proposto pela Organização Mundial de Saúde.....	110
Figura 5	–	Focos e categorias para análise de conteúdo dos discursos sobre convivência com a dor.....	117
Figura 6	–	Pontuações médias para cada um dos itens da Escala de Catastrofização.....	212

Lista de Quadros

Quadro 1	–	Identificação das Colaboradoras.....	70
Quadro 2	–	Apresentação dos Focos e Categorias.....	89

Lista de Tabelas

Tabela 1	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável idade.....	92
Tabela 2	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável estado civil.....	95
Tabela 3	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável número de filhos.....	97
Tabela 4	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável escolaridade.....	99
Tabela 5	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável religião.....	100
Tabela 6	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável estar exercendo atividade remunerada.....	102
Tabela 7	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável renda mensal.....	104
Tabela 8	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável tempo de convivência com os sintomas da dor.....	106
Tabela 9	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável tempo que teve o diagnóstico.....	107
Tabela 10	– Frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável tipo de diagnóstico, considerando as (n=33) participantes.....	109
Tabela 11	– Frequências absolutas (f) e percentuais (%) para cada um dos Focos e Categorias analisados, segundo discurso das (n=33) participantes.....	132
Tabela 12	– Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais em relação à pontuação total da Escala de Catastrofização.....	211

Lista de Siglas

ABRADOR	Associação Brasileira de Pacientes Portadores de Dor Crônica e Fora de Recursos Curativos, Seus Familiares e Cuidadores
AMB	Associação Médica Brasileira
APA	Associação Americana de Psicologia
ATM	Disfunção da Articulação Temporomandibular
CAR	Colégio Americano de Reumatologia
CEPH	Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
CNS	Conselho Nacional de Saúde
IASP	Associação Internacional para o Estudo da Dor
OMS	Organização Mundial de Saúde
PSF	Programa de Saúde da Família
SBED	Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor
SFM	Síndrome Fibromiálgica
TCC	Terapia Cognitiva Comportamental

Sumário

APRESENTAÇÃO	17
1 INTRODUÇÃO	25
2 DOR	32
2.1 DOR AGUDA	41
2.2 DOR CRÔNICA	42
2.2.1 Fibromialgia.....	45
2.2.2 Tratamento Multidisciplinar da Dor Crônica	51
2.2.3 A Formação em Dor.....	52
3 AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DA PESSOA COM DOR	56
4 OBJETIVOS	65
4.1 OBJETIVO GERAL	65
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	65
5 MÉTODO.....	66
5.1 DESENHO.....	66
5.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	68
5.3 PARTICIPANTES.....	70
5.4 INSTRUMENTOS	73
5.4.1 Questionário Sociodemográfico	73
5.4.2 Escala de Catastrofização.....	73
5.4.3 A História de Vida.....	74
5.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	81
5.6 ANÁLISE DOS DADOS	83

5.6.1 Abordagem Cognitiva Comportamental	83
5.6.2 Análise de Conteúdo	87
5.6.3 Focos e Categorias de Análise	88
5.6.4 Tratamento Estatístico	90
6 RESULTADOS	92
6.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	92
6.2 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS FOCOS E CATEGORIAS.....	115
6.2.1 Doença/Diagnóstico	132
6.2.2 Estratégias de Enfrentamento	142
6.2.3 Comportamentos Observáveis	153
6.2.4 Percepção de Domínio Pessoal - Emoções.....	162
6.3 PENSAMENTOS CATASTRÓFICOS SOBRE A DOR.....	209
7 UMA PALAVRA AOS PROFISSIONAIS E À FAMÍLIA.....	219
7.1 Aos profissionais.....	219
7.2 À família	223
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	227
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	233
ANEXOS	249
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	250
ANEXO B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	252
ANEXO C – ESCALA DE CATASTROFIZAÇÃO.....	254
ANEXO D – ENTREVISTAS (CD)	255

APRESENTAÇÃO

O mais necessário na arquitetura atualmente é exatamente o mesmo que é mais necessário na vida – integridade. Da mesma forma que ela é necessária em um ser humano, assim a integridade é a qualidade mais profunda em um prédio (...). A integridade não é algo a ser colocado e retirado como uma vestimenta. A integridade é uma qualidade inerente ao ser humano (...). Ela não pode também ser alterada por qualquer outra pessoa, nem pelas pressões exteriores de quaisquer circunstâncias externas; a integridade não pode mudar, a não ser a partir de dentro, porque é aquilo em você que é você – e devido à qual você tentará viver a sua vida (...) da melhor forma possível. Construir um homem ou um edifício a partir de dentro é sempre difícil.

Frank Lloyd Wright (1974)

Um prédio passa por desafios, diversidades ao longo de sua construção e de sua existência. Sua força é avaliada por variações de temperatura, frio e calor, seus alicerces nem sempre fortes e profundos são testados, enfrentam ventos e tempestades que podem ser avassaladoras, mas independente das intempéries, sua integridade deve ser mantida.

Com o ser humano não é diferente. Precisamos da nossa integridade emocional, física e psíquica, pois nela se revela nossa força e nosso equilíbrio independente dos desafios, das mudanças de temperatura, dos fortes ventos, das tempestades representadas pelas histórias que teremos que viver em nosso dia-a-dia. Histórias para as quais, nem sempre estamos preparados para vivenciá-las, pois não vivemos apenas histórias de finais felizes, a vida nos surpreende muitas vezes, e nossos alicerces podem ser abalados e enfraquecidos, como uma ameaça à nossa integridade.

Como seres humanos todo tempo estamos nos construindo e reconstruindo na medida em vivemos, sofremos e aprendemos na busca de uma história de vida mais bela e plena. Assim é a convivência com a dor. Estamos sempre enfrentando

vendavais. É uma luta constante! Todo o tempo, somos testados e avaliados em nossa integridade, pois a dor, não nos afeta somente no aspecto físico, mas em todas as dimensões da vida. Por isso uma reconstrução deve ser sempre a partir de dentro, considerando os aspectos emocionais tão envolvidos na experiência dolorosa e será sempre complexa, como afirma Wright (1974, p. 28), “construir um homem ou um edifício a partir de dentro é sempre difícil”.

Passo agora a relatar a minha história, uma história de construção e reconstrução de vida com a dor em que tempestades e vendavais tentam quebrar essa integridade todos os dias, desde 1993.

A minha trajetória de vida se cruza de maneira marcante com minha caminhada profissional e as escolhas feitas em relação ao trabalho e à Psicologia. Este percurso tem sido marcado por atividades desenvolvidas em vários espaços, como o acadêmico, o hospitalar e no atendimento predominantemente clínico com mulheres, que vivem experiências dolorosas, físicas e emocionais.

Penso que sou uma pessoa com autoridade para falar sobre dor, afinal, a convivência diária com ela em meu corpo é que me permite traduzir e interpretar mais adequadamente possível, como pessoa e psicóloga, pensamentos, sentimentos e comportamentos disfuncionais que minhas pacientes apresentam, e que, muitas vezes, as impossibilitam de seguir com a vida.

Seguir com a vida implica em poder continuar vivendo, mas as mudanças, já que tudo muda, nem sempre são favoráveis às pessoas com dor. Perde-se a saúde, a confiança nos profissionais que nem sempre sabem o que estão fazendo, não conseguem compreender o que sentimos e pensamos diante da dor. Perdemos os amigos, pois quem quer ouvir ou estar perto de alguém que só fala de dor? Perde-se o trabalho, os colegas que antes apoiavam, mesmo que fosse por pena, agora se afastam, não suportam mais ouvir falar de dor ou de sofrimento. Nossas relações familiares e sociais ficam comprometidas. O isolamento social e familiar se faz presente. Perdem-se os suportes tão necessários à vida de todos nós.

Além da dor, carrega-se um grande sofrimento no corpo e na alma. É um peso, um fardo que talvez nunca acabe. Em minha percepção, além de incapacitante para muitas pessoas, também pode ser devastadora, impactante.

Então, a importância de um trabalho psicoterapêutico com pacientes com diagnóstico de dores crônicas para que a integridade seja mantida em todas as suas formas.

Relato minha própria caminhada na vivência com a dor, experiência essa com a qual tenho que lidar todos os dias, quando me levanto pela manhã, quando me dedico às atividades diárias de trabalho, estudos e cuidados com a família. Quando me deito e tenho que lidar com a insônia, com a falta de conforto, com a busca de uma posição mais adequada, já que não consigo ficar em pé, sentada ou deitada por longo tempo.

Algumas pessoas têm que lidar com a fadiga, com a ansiedade e com as necessidades emocionais. As minhas são supridas pela família, que me fortalece a cada dia com suporte, com amor e com a esperança que dias melhores virão. Tenho tudo que preciso, mas o alívio da dor não é duradouro, o sono não é reparador. Nada na vida da pessoa com dor é para sempre, nem mesmo o alívio!

Minha vivência com a dor começou assim. Em 1993, era noite, levantei e desci a escada de mármore da minha casa, uma queda terrível, caí sentada e bati em cada degrau até o último deles, o chão. O resultado, uma fratura de Cox, comprometimento da região lombar, uma dor sem tamanho, que me acompanha até hoje e que só foi piorando. Dois anos depois, uma hérnia de disco na lombar, com ela, mais dores que me incapacitavam. O tratamento durou dez anos com ortopedista, fisioterapeuta, e, ao invés de melhorar, só piorava a cada dia.

Os especialistas olhavam para mim e falavam que não sabiam mais o que fazer e tiveram a grande ideia de realizar um processo cirúrgico, pois com certeza resolveria meu problema. Surpresa!... Não resolveu! Enquanto estava no hospital, que por sinal era referência na área, o pós-operatório foi bom, mas quando saí comecei a sentir uma dor lancinante, quase insuportável que dura até hoje. O alívio esperado foi rápido e curto. Chorava muito, pois não conseguia mudar de posição. Logo eu, que esperara que a cirurgia fosse o grande milagre da minha vida, mas isso não aconteceu!

Começou tudo de novo, médicos, fisioterapia, medicamentos, exames, ninguém compreendia o que havia acontecido. O que fazer, agora que tudo dera

errado? Os profissionais até hoje não sabem dizer o que aconteceu. Cada um faz um diagnóstico diferente, salvo dois médicos na minha cidade, Belém, uma reumatologista e um neurologista, únicos profissionais que descobriram uma bursite em meus quadris, segundo eles, em decorrência de trauma provocado pela queda na escada.

Então o ortopedista teve uma grande ideia, afinal ele era o responsável pelo meu tratamento e eu esperava dele havia anos, uma grande ideia. Ele encaminhou-me para uma clínica de dor. Fiquei atônita, como assim, uma clínica de dor? Será que agora, além da dor que eu já sentia eles iriam me fazer sentir mais dor ainda? Nunca ouvira falar de clínica de dor.

A clínica de dor não serviu para acabar com a minha dor e nem mesmo para diminuí-la, mas foi determinante para que eu descobrisse a existência de pessoas que sofriam com dores crônicas insuportáveis, algumas de origem desconhecida, sobre a qual eu sequer imaginava a existência, exemplos: fibromialgia e artrite reumatoide.

Aquelas pessoas estavam na clínica de dor para passar horas do seu dia, recebendo fármacos que me levavam a pensar se de fato era o que lhes traria o alívio tão esperado. Na verdade, conseguiam dormir e relaxar, mas as dores continuavam ao despertar. Assim parece ser a vida, um ciclo de dor sem fim!

Com o tempo passado na clínica de dor, não vi nenhum profissional de Psicologia. Percebi a necessidade de uma avaliação psicológica e trabalho psicoterapêutico com estas pacientes, pois pude observar como as dores afetam essas mulheres em diferentes dimensões de suas vidas, considerando os aspectos biopsicossociais.

Decidi estudar e me preparar para trabalhar e atender essas mulheres tão sofridas e, muitas vezes, abandonadas, sem suporte terapêutico, social e muito menos familiar. Porque as relações familiares se deterioram quando alguém sofre de uma doença crônica. Muitas vezes, não porque as pessoas envolvidas são más, e sim porque não conseguem lidar com a cronicidade de uma doença que nunca acaba e sobre a qual não têm compreensão, informação ou mesmo diagnóstico. Uma dor que não é entendida ou validada por todos os envolvidos nessa relação.

Durante os atendimentos clínicos realizados em meu consultório, o discurso sempre presente das pacientes versava sobre suas necessidades de apoio, que esperavam vir dos diversos grupos de suporte, como familiares, amigos, profissionais, esse apoio não se apresenta nos discursos a seguir: *“meu marido não entende o que eu sinto. Ele pensa que a minha dor, a doença, está na minha cabeça, que não é real”*.

Muitas vezes, no decorrer de nossos encontros, as pacientes costumam perguntar *“você acredita em mim, na minha dor? Porque ninguém acredita mais, eles acham que eu estou inventando”*. Tenho aprendido com minhas pacientes e com minha própria experiência de trabalho e de dor, que a dor tem o poder de minar as forças e a qualidade das relações. As pacientes apresentam sentimentos e pensamentos disfuncionais e se comportam como se a dor fosse algo do qual não podem se separar, como comentam: *“minha dor e meu sofrimento é maior que eu”*.

Passei então a compreender a importância para alguém, que sofre de forma persistente, por conta de uma dor crônica, ser acolhida, ouvida, respeitada e, principalmente, ter a sua dor e seus sentimentos validados pelas pessoas com as quais convive em seu cotidiano. A pressão, a ansiedade, a incerteza, presentes no dia-dia, favorecem toda essa disfuncionalidade de pensamentos, sentimentos e comportamentos na experiência dolorosa do corpo.

Por todas estas questões e por minha própria experiência é que me senti compelida a estudar os aspectos envolvidos na dor, considerando o quanto as mulheres sentem-se desacreditadas em seu sofrimento. Ajudá-las a descobrir em si mesmas ou desenvolver estratégias para o enfrentamento do desgaste físico e emocional trazidos pela dor.

Esta experiência me levou a pensar sobre a importância de um trabalho com estas pacientes, que revelam em suas conversas tão dolorosas e sofridas, o que apreciariam receber de seus cuidadores profissionais e familiares, pois em sua luta diária contra a dor e a falta de apoio, muitas vezes, as leva a pensar se a dor não seria invenção de sua própria mente, se não teriam que acostumar-se com a dor ou transformá-la em “sua doce e constante companheira”, como escreve o poeta Manuel Bandeira em seu soneto “Renúncia” (1906), ele próprio vítima da tuberculose que o acompanhou durante longos anos.

Apresentamos a seguir as palavras do poeta Manoel Bandeira em seu soneto “Renúncia” de 1906:

*Chora de manso e no íntimo...
 Procura
 Curtir sem queixa o mal que te
 Crucia.
 O mundo é sem piedade e até riria
 Da tua inconsolável amargura.*

*Só a dor enobrece e é grande e é
 pura.
 Aprende a amá-la que a amarás um
 dia.
 Então ela será tua alegria,
 E será, ela só, tua ventura...*

*A vida é vã como a sombra que
 passa...
 Sofre sereno e da alma sobranceira,
 Sem um grito sequer, tua desgraça.*

*Encerra em ti tua tristeza inteira.
 E pede humildemente a Deus que a
 faça
 Tua doce e constante companheira...*

Manoel Bandeira (1906)

Em minha percepção, talvez influenciada por minha vivência com a dor e os diversos tratamentos pelos quais passei e ainda passo, percebo o quanto mudamos quando temos uma dor que não nos abandona e aprendemos com nossas experiências. Buscamos constantemente as respostas que precisamos, construímos e escrevemos uma história diferente a cada dia e, hoje, muitas de nós que experimentamos uma dor crônica começamos a pensar que já se foi o tempo em que deveríamos considerar a dor como companheira, como diz o poeta em seu soneto.

Penso que mudamos, ainda bem, aprendemos!

Esse ano, 2016, em julho, minha dor completa vinte e três anos, um aniversário que me recuso a comemorar. Minha convivência com a dor é longa, exaustiva e perversa, abalando a integridade do meu corpo, mas não meu desejo de continuar lutando.

Tento escrever uma nova história para mim e para estas mulheres que acolho terapeuticamente em meu consultório. Mulheres que buscam alívio e qualidade de vida, mesmo com a dor. Afinal, como afirma Baker (2008, p. 11), o que importa é “aquilo que fazemos com o sofrimento. (...) Não podemos escolher o tipo de sofrimento que vamos enfrentar na vida, mas podemos escolher a direção que queremos seguir”. Minhas pacientes e eu, escolhemos seguir em frente!

Entendemos que, desde o início da história da humanidade, a dor tem acompanhado a cada um de nós. Ela invade nossas vidas, nossos corações, nossas mentes, cada centímetro do nosso corpo, sem pedir licença, sem discussão e sem compaixão. Em muitos casos, não é mais necessário que seja sempre assim. Então, vale lembrar um dos principais lemas da medicina: “*Sedare dolorem opus divinum est!*” (Galeno, 129-199 d.C.), ou seja, “*aliviar a dor é uma obra divina!*”. É o que procuro em minha prática clínica diária. Aliviar a dor, aliviar o sofrimento. A dor do outro e a minha própria dor. É o que faço a cada dia!

A escolha por uma amostra composta somente por mulheres deu-se em decorrência da minha identificação com essas mulheres em decorrência da minha própria dor e por perceber a necessidade de um trabalho psicoterapêutico, considerando o quanto essas pacientes têm dificuldade para lidar com seu sofrimento físico e emocional considerando os diferentes impactos trazidos pela dor.

O objetivo principal desse estudo foi investigar o impacto do adoecimento em mulheres com dores crônicas e foi utilizado como método as histórias de vida narradas por essas colaboradoras com diagnóstico clínico de dor, considerando a abordagem cognitiva comportamental.

Para esta investigação, foram utilizadas as narrativas de histórias de vida e de dor de trinta e três mulheres com diversas doenças crônicas, provenientes de diferentes espaços terapêuticos ou não e disponíveis para a realização da pesquisa. Em suas entrevistas reponderam a uma única pergunta, “Como é viver com dor

crônica?”. Utilizou-se também um questionário de identificação e uma escala de Pensamentos Catastróficos, de forma individual.

O estudo foi organizado em capítulos e apresenta a seguinte estrutura:

O Capítulo 1 trata da introdução teórica histórica, como fundamentação necessária para melhor compreensão mais aprofundada sobre o tema dor e as questões apresentadas, considerando-se sua cronicidade.

O Capítulo 2 refere-se ao tema da dor e o impacto que a dor traz no cotidiano das pessoas acometidas por essa patologia.

O Capítulo 3 discute a importância da avaliação psicológica, que tem como objetivo buscar identificar no indivíduo a ocorrência de fatores psicológicos, que possam causar, manter e/ou agravar na pessoa a percepção da dor e do sofrimento no processo de adoecer.

No capítulo 4 são apresentados o objetivo geral e os objetivos específicos.

No capítulo 5 foi explicado o método utilizado na pesquisa, seu desenho, as considerações éticas, a amostra, os instrumentos, os procedimentos e a análise dos dados.

Os resultados encontram-se explicitados no capítulo 6, juntamente com a caracterização da amostra e a análise e discussão dos focos e categorias encontrados nas narrativas das colaboradoras e também os resultados da escala de Pensamentos Catastróficos (EPCSD) Sobre Dor, aplicados na amostra considerada nesta pesquisa.

Quanto ao capítulo 7, trata-se de uma palavra especial dada aos profissionais e à família para melhor compreensão do comportamento apresentado pela pessoa acometida por uma dor persistente e crônica.

Em seguida temos o capítulo 8 com as considerações finais e as referências bibliográficas juntamente com os anexos da pesquisa.

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 (1965)

Considerando que o fenômeno álgico existe desde o princípio da humanidade e se faz presente em diferentes grupos, sua interpretação e percepção são influenciadas por vários fatores como sociais, psicológicos e comportamentais. Referida como fenômeno biopsicossocial, experimentado pela humanidade, a dor necessita ser compreendida em suas diversas manifestações e estudada em diferentes enfoques.

A experiência dolorosa é evento complexo, parte integrante da vida humana, do nascimento à morte. Sempre fez parte da vida de todos os seres humanos e estará presente em algum momento da vida do homem. Exige reflexão, um entendimento mais profundo e elaborado, tanto do fenômeno doloroso, quanto das pessoas que padecem e sofrem com a dor. A dor, crônica ou aguda, tem sido constante companheira da humanidade desde os primórdios da história. Físicas ou psíquicas estão sempre presentes na vida de todos nós, homens, mulheres e crianças.

De acordo com o Livro Sagrado, a Bíblia, no princípio o Criador disse à mulher: “Multiplicarei sobremodo os sofrimentos da tua gravidez; em meio de dores darás a luz filhos...” (Gên. 3: 16) e, ainda, encontramos que a mãe de Jabez disse-lhe: “Com muitas dores o deus a luz” e Jabez então orou ao seu Deus dizendo: “(...) Que a tua mão esteja comigo, guardando-me de males e livrando-me de dores” (Crônicas. 4: 9 e 10). Enquanto vivesse, a humanidade sentiria dor como resultado da desobediência humana aos mandamentos e vontade divina. Assim parece nos contar a história humana.

Bonica (1953, citado por Lobato, 1992) também afirma que, desde o Velho Testamento, a dor foi considerada uma medida disciplinar, tanto para pecadores quanto para justos, como forma de provação. Com o advento do cristianismo, a dor foi vista como forma de iluminação, de obtenção de graças e até como sacramento na busca de perdão pelos pecados cometidos. Observando o curso da história, a dor foi e continua sendo uma das grandes preocupações da humanidade em todos os tempos e em diferentes eras da história do homem.

Teixeira e Okada (2009) consideram que, desde o início da civilização, o ser humano busca entender as razões, que parecem justificar a presença da dor e, ao mesmo tempo, procuram desenvolver diferentes estratégias e instrumentos para o seu tratamento e controle. Seguindo o curso da história, esses autores nos convidam a explorar os caminhos trilhados pelo homem em sua compreensão e interpretação da dor, tal como discriminado a seguir.

Na Pré-história, o homem primitivo apresentava inúmeras dificuldades para entender a ocorrência da dor, associando-a a razões como traumatismos e imaginando que, uma vez em seu corpo, poderia fazê-lo perder o controle da sua própria vida. Mas ao mesmo tempo, esse homem não conseguia entender a presença da dor em seu corpo.

Havia mitos, crenças e falsas ideias sobre o que realmente poderia causar dor ou mesmo como tratá-la, como explicitado abaixo:

O tratamento consistia na remoção do objeto causal ou na expulsão dos demônios e da dor com o uso de brincos nas orelhas ou no nariz, talismãs, amuletos e outros artefatos, tatuagens, expressões verbais, etc. Quando não havia condições de eliminar o sofrimento, o chefe da família, habitualmente uma mulher, era convocado, porque representava “a grande mãe”, figura que atuava como sacerdote, e a elas atribuíam-se a capacidade de exorcizar os demônios da dor e da doença. Com o passar do tempo, as atribuições de eliminar a dor foram assumidas pelos homens, chefes das tribos que passaram a exercer a Medicina (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 28).

Nesse período, os homens, de acordo com suas crenças, utilizavam alguns recursos em sua busca para alívio da dor e do sofrimento:

Os astecas e os maias apoiavam suas mãos nos formigueiros para aliviar a dor artrítica. Os aborígenes australianos aqueciam pedras e

as aplicavam nos pontos dolorosos, pois imaginavam que transferiam a doença e a dor dos seres humanos para os objetos. (...) Nas tribos Celtas da África Ocidental, empregava-se a sangria para eliminar os maus espíritos. Nos mares do Sul e da África Equatorial, e também pelos astecas e maias, foram praticadas trepanações com a finalidade de libertar os maus espíritos ou demônios aprisionados na caixa craniana dos doentes (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 28).

Teixeira e Okada (2009) referem que, nesse momento da história, os doentes eram tratados também com “massagens, exposição à água fria, ao calor do sol ou do fogo ou com compressão de partes do corpo” (p. 28), uma tentativa de aliviar o corpo dos incômodos físicos presentes e libertar o paciente de suas dores e tormentos, para que pudesse ter uma vida melhor.

Houve tempos em que se acreditava que a dor era uma forma de punição e que as doenças que acometiam as pessoas eram resultantes da ação dos deuses ou dos demônios, e que a cura poderia acontecer pela prática de orações, do exorcismo e das ofertas e sacrifícios oferecidos aos deuses, como forma de expulsão dos demônios do corpo.

Gatchel e Weisberg (2000) esclarecem que Hipócrates discutiu a existência de quatro fluidos corporais (bile amarela, bile negra, sangue e fleuma) que nomeou de humores, responsáveis por uma personalidade específica ou tipos de temperamento. Sempre que houvesse déficit ou excesso de um dos quatro humores, a dor ocorreria como consequência. Hipócrates também reconheceu a existência de doenças físicas como a disfunção da articulação temporomandibular (ATM), sua origem e tratamento.

Essa teoria sobre os fluidos corporais contribuiu para exemplificar “como fatores biológicos e físicos eram vistos através dos tempos, afetando a personalidade e o status psicológico da pessoa”. Assim identificam Gatchel e Weisberg (2000, p. 3) em sua investigação.

Andrade e Andrade (2005, p. 111) complementam apontando a importância do médico Galeno na antiguidade em relação à compreensão da dor. Galeno pontuava que “quando os sintomas eram analisados corretamente, era possível observar a causa da anormalidade” referindo-se à dor.

Galeno classificou as diferentes qualidades da dor (pulsátil, em peso, em tensão, lancinante) e observou que a dor caracterizada como sensação de dormência decorreria de anormalidade dos nervos e que a dor latejante indicaria condição inflamatória. (...) Evidenciou duas possíveis causas das doenças e dor: a desorganização interna e a agressão externa (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 33).

Além da classificação das diferentes qualidades da dor, Galeno pensava que a causa das doenças também estava na quebra de seis princípios básicos – alimento, bebida, ar, exercício, repouso, sono e despertar. A dor resultaria da interrupção da continuidade ou da qualidade dos humores. Ele também avançou no conhecimento da farmacologia (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 33).

Guimarães (1999, p. 13) refere que, na Idade Média, destacou-se Avicena, com seu *Cânon of Medicine*, listando porções herbívoras, drogas e técnicas de relaxamento para curar dores. Ao prescrever drogas de ação fisiológica e a química associada à intervenção comportamental (relaxamento), descreveu sua crença na multiplicidade da dor.

Com o Renascimento, ocorreram mudanças e avanços significativos em diferentes áreas, tais como: a física, química, fisiologia e anatomia, mas não houve nenhuma melhora imediata da dor. Uma das contribuições importantes nesse eixo da medicina foi trazida por Ambroise Paré sobre a “reabilitação da cirurgia como instrumento do conhecimento e o estudo das doenças”, descrevendo a “dor no membro fantasma” (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 36), além do uso dos medicamentos naturais como complementação do tratamento utilizado.

Ainda considerando a Renascença:

A visão da potencial interação entre mente e corpo, no entanto, passou a ser substituída por uma perspectiva mais dualística durante a renascença, quando começou a ser considerado anticientífico olhar a mente (ou a alma) como influenciando o corpo. (GATCHEL; WEISBERG, 2000, p. 3).

No século XVII, René Descartes identificou a dor como um tipo específico de atividade no sistema nervoso sensorial, mas não “se preocupou em determinar um centro particular para a dor ou para outras sensações específicas” e ainda “distinguiu a dor dos fenômenos que a acompanham, pois a alma reconheceria a

fraqueza do corpo e a incapacidade de resistir aos ferimentos que o afetam” (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 39).

Outros fatos sobre essa época também se confirmam como abaixo discriminados:

A cirurgia não se desenvolveu como a anatomia e a fisiologia, pois não havia anestesia adequada ao controle das infecções. (...) Quando as operações sem dor tornaram-se possíveis, foram desenvolvidas as cirurgias com finalidade analgésica, especialmente a partir do século XVII. Paré propôs a secção nervosa para tratar a neuralgia pós-herpética que afetou o rei Charles IX da França e Jorge Marechal, cirurgião do rei Luis XIV da França, seccionou os ramos do nervo trigêmeo de um doente com neuralgia do trigêmeo (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 39).

René Descartes acentuou a visão dualista e considerou a separação entre mente e corpo. Andrade e Andrade (2005, p. 111) explicitam essa visão de Descartes: “Separando o corpo que passa a ser cuidado pela medicina, da mente (alma), doravante cuidada pela religião”.

Mudanças significativas ocorreram no século XVIII, especialmente quanto à percepção e definição do conceito de dor. A dor e a doença “eram vistas como punição da natureza, por omissão de um regulamento, enquanto a doença mental foi entendida como sinal de conflito entre as demandas do caráter de cada indivíduo e a coação de ordem social” (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 40). Poucas e novas ideias acerca da compreensão e modos de tratamento da dor ocorreram durante o século XVIII.

Para Rey (1993, p. 53):

O arsenal de terapias contra a dor enriqueceu-se com o uso dos métodos que geravam dor com fins curativos, incluindo-se a fricção, a flagelação, a urticção e o cautério para provocar lesões benéficas e despertar a sensibilidade. A dor “quente” causada pela inflamação deveria ser tratada com o oposto, o frio, qualidade dos narcóticos. Os abscessos que causam dor deveriam ser tratados por incisão, que, apesar de acarretar dor adicional, era necessária para a cicatrização, do mesmo modo que em casos de amputação em doentes com gangrena, cistos ou luxações. Havia a crença de que a energia vital podia ser estimulada, consumida ou gasta.

Os doentes traumatizados pela dor, pelo sofrimento e pela incapacidade trazida pelo adoecimento submetiam-se a todos os tipos de tratamento, que se cristalizavam em mitos e credices vividos nas diferentes fases históricas da vida humana.

Foi a partir da metade do século XIX que, segundo Lobato (1992), a dor começou a ser investigada e discutida em laboratórios o que levou a uma questão importante, com fisiólogos de um lado e filósofos e psicólogos de outro, cada grupo querendo ter razão ao pensar que podia dar uma explicação definitiva sobre o evento álgico. Essa discussão serviu para fortalecer a posição dos fisiologistas, que trouxeram a ideia da dor como sensação, teoria aceita pelos psicólogos da época.

Ao longo da História, encontramos diferentes explicações e interpretações para a dor. Assim, no século XX, como aponta Lobato (1992), voltou-se a considerar o componente psicológico da sensação dolorosa, reconhecendo a emoção como fator adjuvante na experiência da dor e confirmando a relação entre a sensação dolorosa e a reação emocional presente na vivência da dor. É fundamental considerar que, nesse período, as pesquisas sobre o tema eram relativamente negligenciadas e somente alguns poucos cientistas estavam interessados em estudar e fazer investigações sobre dor e seus efeitos no homem.

Muitos desses trabalhos eram fundamentados em ensaios com animais e dedicavam-se à investigação dos mecanismos e da fisiopatologia da dor aguda, pois não havia modelos apropriados para estudar a dor neuropática e a dor aguda (TEIXEIRA; OKADA, 2009, p. 50).

No presente momento, estudamos a dor e suas consequências na vida do sujeito em contato com a experiência dolorosa, utilizando um modelo de referência biopsicossocial.

No qual a dor não é percebida como uma entidade dicotômica, mas como resultado de uma combinação de fatores biológicos (sensoriais), psicológicos (afetivos, cognitivos), comportamentais, sociais e culturais que contribuem para a experiência dolorosa individual (FIGUEIRÓ, 1999, p. 156).

Após uma breve incursão na história, o próximo capítulo desse estudo abordará a dor experimentada pela pessoa, levando em conta o conceito de dor,

tipos de dor, significado e sentido da dor para aqueles que a vivem em seu cotidiano.

2 DOR

Não vos comove isto, a todos vós que passais pelo caminho? Considerai e vede se há dor igual a minha, que veio sobre mim, com que o Senhor me afligiu no dia do furor da sua ira. Lá do alto enviou fogo aos meus ossos, o qual se assenhoreou deles; estendeu uma rede aos meus pés, fez-me assolada e enferma todo o dia.

Jeremias (Lamentações - 1: 12-13)

O texto acima se refere à invasão e destruição da cidade de Jerusalém pelos babilônios em 586 a.C., descrita em pergaminhos e também contado às gerações futuras através das histórias contadas pelos mais velhos. Esse texto exemplifica “a dor associada à tristeza ou depressão, assim como outros efeitos somáticos, devido ao desencanto e desespero por causa de um efeito desapontador e estressante” (GATCHEL; WEISBERG, 2000, p. 25), que se apresenta na forma de desalento e lamento pela experiência vivida.

O texto mostra os efeitos da dor e do sofrimento sobre o indivíduo como uma experiência, que pode ser ao mesmo tempo física e emocional, trazendo como consequência mudanças biopsicossociais, que se apresentam na vida da pessoa.

É importante ressaltar a diferença entre dor e sofrimento, que parece trazer uma discussão conceitual quando se entende que têm o mesmo significado. Encontramos na literatura especializada que, muitas vezes, sentimentos de desesperança, de angústia e de impotência tornam-se mais difíceis de lidar que a própria dor. Pessini (2009, p. 348) ressalta que “nesse ponto, a diferença entre dor e sofrimento torna-se evidente”. Entretanto, parece ser fundamental que se compreenda o significado que a pessoa dá à sua dor e, ao mesmo tempo, procurar identificar a razão da presença do sofrimento nesta experiência.

Pessini (2009, p. 348-349) apresenta uma questão importante sobre esses termos, como explicitado a seguir:

A dor pode ser definida como uma perturbação, uma sensação no corpo. O sofrimento (...) pode ser definido, no caso de doença, como um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça a integridade do eu. Pode existir dor sem sofrimento e sofrimento sem dor. Em cada caso, somente o próprio indivíduo pode experienciá-lo, bem como, aliviá-lo. (...) Resumidamente podemos dizer que a dor é fisiológica e está ligada ao funcionamento do sistema nervoso central, enquanto o sofrimento está ligado à pessoa, é muito mais amplo e global, isto é, existencial. Ele inclui as dimensões psíquicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Para a Catholic Health Association, nos Estados Unidos, a dor e o sofrimento podem se reforçar mutuamente na vivência dolorosa e Saunders (1980, 1988), com a criação do conceito de dor total, complementa que o sofrimento pode ser intolerável a partir do momento em que não é cuidado, bem como a dor.

Ainda com relação ao conceito de dor total, Saunders e Sykes (1993) apresentam uma visão multidimensional, em que as dimensões emocional, social e espiritual parecem corroborar com a explicação de que o componente físico da dor pode se alterar quando influenciados por esses fatores, como apresentado abaixo na Figura 1.

Figura 1 – Conceito de Dor Total (Fonte: SAUNDERS; SYKES, 1993).

A dor parece causar significativo impacto na vida das pessoas com doenças crônicas resultando em piora da dor, incapacidade e sofrimento, provocando dificuldades e complicações em todos os domínios da vida da pessoa.

Hennemann-Krause (2012, p. 26-31) comenta:

A dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo. A dor emocional ou psíquica leva à mudança de humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança. (...) A dor social vem com o medo do isolamento e do abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas. A dor espiritual se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança; é a “dor da alma”. A espiritualidade está mais ligada às questões de razão, sentimento e significado da vida, enquanto a religiosidade se relaciona com as questões de fé e transcendência, mas, nem por isto menos importante.

De acordo com o que foi discutido acerca da diferença entre dor e sofrimento, vale lembrar o que afirma Pessini (2009) ao pontuar que dor e sofrimento caminham juntos, mas nem sempre um representa o outro.

Na atualidade, Merskey e Spear (1967) propuseram uma nova definição para a dor que levava em conta os aspectos da sensação dolorosa e a reação emocional diante da mesma. Essa definição serviu como base para o conceito estabelecido em 1979, pela Associação Internacional para o Estudo da Dor – IASP, que define dor como “como uma experiência sensorial emocional desprazerosa, associada a um dano real ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão” (McGrath, 1990, p. 8). O que significa que nem sempre existe uma lesão percebida.

É preciso assinalar que existem muitas questões relativas à dor, como por exemplo, quais dimensões da vida humana são afetadas por ela? Muitas perguntas se materializam para a compreensão dos mecanismos das vias da dor na mente da pessoa impactada e acometida pela dor. Como se concretiza, o que muda na vida dos pacientes em processo doloroso e daqueles que acompanham a pessoa em sofrimento, como familiares e profissionais em diferentes esferas de atuação?

De acordo com a definição proposta pela IASP e citada anteriormente, dor é “uma experiência sensorial emocional desprazerosa, associada a um dano real ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão” (McGRATH, 1990, p. 8). Nessa definição não há, como separar a experiência sensorial da experiência afetiva.

Essa definição enfatiza a relação entre a mente e o corpo na experiência dolorosa do sujeito e focaliza três pontos fundamentais: os aspectos emocionais, sensoriais e a lesão tecidual como identifica Guimarães (1999, p. 27), ilustrados na Figura 2.

Figura 2 – Componentes do mecanismo de percepção da dor (Fonte: GUIMARÃES, 1999).

Os componentes dos mecanismos de percepção da dor apresentados trazem grandes implicações quanto à qualidade de vida da pessoa, levando em conta a queixa trazida e mudanças significativas, que se apresentam na experiência de sofrimento e dor. Essas mudanças que se manifestam, principalmente na dimensão psicológica trazem forte comprometimento na vida da pessoa, que precisa adaptar-se para enfrentar sua nova condição. Guimarães (1999, p. 28) refere que:

A IASP não oferece uma teoria para explicar a dor, mas adota essa definição que implica atividades fisiológicas, cognitivas e comportamentais (...). A adoção desse conceito pela comunidade internacional assegura o reconhecimento da natureza multidimensional da dor, enquanto estimula as pesquisas sobre os possíveis mecanismos de interação entre os mediadores e correlatos da experiência da dor.

A partir desta perspectiva é que novos modelos de teorias e pesquisas foram desenvolvidos e hoje contribuem para um manejo mais adequado da dor. Entre eles, temos o modelo desenvolvido por Melzack e Wall (1965), a chamada Teoria do Controle dos Portais (*Gate Control Theory*), que se propôs a ser referência para uma compreensão multidimensional da dor. Essa teoria enfatiza:

A importância da modulação de estímulos dolorosos realizados pela espinha medular, pelo sistema nervoso central e pelo hipotálamo. Nesse sentido diversos aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais (...) podem participar desse processo de modulação da dor à medida que podem interferir na percepção e resposta a estímulos dolorosos (ANGELOTTI; SARDÁ JR., 2005. p. 52).

Atualmente existe certo consenso sobre o reconhecimento da participação de diversas estruturas fisiológicas envolvidas no processo doloroso e a presença de variáveis emocionais e de aprendizagem social. A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) compartilha do modelo teórico de Melzack e Wall (1965), pois considera diversos aspectos da avaliação de pacientes com dor, tais como:

Aprendizagem e experiência na infância; aspectos culturais; ambiente familiar e social; aspectos laborais; história da doença atual, pregressa e familiar; utilização de medicação; alimentação; estrutura de personalidade; afetividade, ganhos secundários; imagem corporal; e representações, expectativas e crenças, já que estes podem ser fatores mediadores da instalação e manifestação da dor crônica (ANGELOTTI; SARDÁ JR., 2005, p. 53).

A dor, em maior ou menor magnitude, é uma experiência sempre presente na vida de todas as pessoas, sendo a principal causa de sofrimento e incapacidades. É um fenômeno subjetivo difícil de mensurar e de qualificar, pois traz em seu entorno grandes repercussões psicossociais. A dor provoca limitações de cunho físico e psiquiátrico, comprometendo a qualidade de vida e onerando os custos do tratamento.

Para Merskey (1990) a dor é sempre subjetiva. Cada indivíduo aprende a utilizar esse termo através de suas experiências prévias. É importante pensar sobre a conceituação da IASP, que compreende a dor como experiência, um momento da vida.

Turk, Meichenbaum e Genest (1993) descrevem dor como experiência subjetiva envolvendo sentidos, emoções, pensamentos e ações e comportamentos. Beck, Winterowd e Gruener (2003, p. 4) postulam que “se a dor tem verdadeiramente um componente subjetivo, então, talvez, a melhor definição de dor é o que o paciente diz sentir”.

Para Lobato (1992, p. 165), “(...) deve-se considerar que existe dor real sempre que alguém se queixa de dor (exceto para pacientes comprovadamente simuladores)”. Por simulação entende-se:

É a única dor que quem dela se queixa, de fato não a sente; é a dor fingida. (...) O simulador tem por alvo obter algum ganho: dinheiro, privilégio ou evitação de um dever desagradável. (...) Os simuladores são encontrados em hospitais públicos e raramente se submetem a procedimentos diagnósticos dolorosos ou invasivos. O diagnóstico nem sempre é fácil. Há, porém, alguns dados que ajudam a revelar a situação: ausência de doença orgânica pelos exames e testes usuais; um comportamento normal quando o indivíduo pensa que está sozinho, mas é cuidadosamente observado pelos familiares, médico ou amigos; a análise cuidadosa do passado pré-mórbido pode revelar eventos semelhantes de desonestidade ou de problemas familiares difíceis, especialmente financeiros; ainda que fora do trabalho, o enfermo não abandona os prazeres da vida e as ofertas de serviços são usualmente recusadas (LOBATO, 1992, p. 176).

É importante refletir sobre o quanto é difícil identificar um simulador e porque ele precisa utilizar o recurso da simulação para dizer que algo não está bem em seu corpo. É necessário lembrar que o fato de não conhecermos as razões da existência da dor, não significa que a pessoa esteja simulando ou que a dor não exista, considerando que nem sempre uma lesão é percebida como define a IASP em sua conceituação.

Para alguns autores como Angelotti e Fortes (2007, p. 33), a dor aguda apresenta-se como sinal de alerta, que algo não está bem no sistema fisiológico, que o corpo está perdendo sua homeostase. Aguda ou crônica, a dor é uma das sensações mais temidas pelas pessoas, pois pode ultrapassar o papel de advertência, comprometendo seriamente a qualidade de vida do indivíduo e suas relações com o outro, com possibilidades de perda do suporte social e familiar. Portanto, para esses autores é compreensível que a pessoa, na vivência da dor, procure evitá-la a qualquer custo, porque existe na dor, um caráter aversivo que faz com que se tente evitá-la e também pelo estresse que provoca.

O sistema nervoso tem como uma de suas funções sinalizar a ocorrência de possíveis lesões no corpo. A dor apresenta uma qualidade sensorial fundamental,

sinalizando aos indivíduos a existência de lesões teciduais, permitindo a ativação de seus mecanismos para a proteção do organismo lesado como afirma Angelotti (2001).

Essas definições nos levam a refletir sobre os efeitos da dor diante da interpretação, do sentido e do significado que são atribuídos a ela. Há que se considerar os vários tipos de dor existentes, mas a classificação da dor mais citada atualmente pelos estudiosos tem sido aquela que se utiliza da duração como referencial.

De acordo com Lobato (1992), Markman e Oaklander (2004), existem algumas características que são fisiopatológicas e clínicas de acordo com os tipos de dor existentes, nomeados de forma breve a seguir:

1. **Dor de origem periférica superficial:** arranhão, abrasão, compressão (beliscões no tecido).
2. **Dor profunda:** que pode ser somática, visceral e referida.
 - 2.1. **Dor somática** – proveniente da estimulação de nervos na pele e no sistema musculoesquelético, incluindo ossos, ligamentos, articulações e músculos.
 - 2.2. **Dor visceral** – é decorrente da estimulação de terminações nervosas nas vísceras; esses nervos tipicamente respondem mais ao estiramento do que a outras alterações, por exemplo: corte, inflamação, esmagamento.
 - 2.3. **Dor referida** – dor percebida como oriunda de uma área distante de sua fonte; ocorre porque a inervação das duas áreas (a área onde a dor é sentida e a área onde a dor é produzida) está ligada proximamente. A dor é referida para outras áreas como pele, flancos, períneo, pernas e ombros.
3. **Dor de origem central (desaferenciação):** oriunda do sistema nervoso central, geralmente pela via espinotalamocortical.

4. **Dor neuropática:** é uma sensação dolorosa, localizada no tempo e no espaço, sendo descrita como pontada, facada, ardor, latejamento, exacerbada por movimento e aliviada pelo repouso, como, por exemplo, as dores ósseas, pós-operatórias, musculoesqueléticas e artríticas.
5. **Dor nociceptiva:** é sentida como vaga e difusa, associada a sensações autonômicas, como náuseas, vômito e sudorese. Os locais cutâneos referidos podem ser o ombro, a mandíbula, os músculos do coração, vesícula biliar e dorsal, além do pâncreas. Tem como origem lesão ou irritação do nervo e é expressa como ardente, penetrante, lancinante e fulgurante. Como exemplo, temos a neuralgia do trigêmeo, a neuralgia pós-herpética e a neuropatia periférica.
6. **Dor psicogênica:** dor que existe sem a presença de uma patologia orgânica aparente apesar da investigação diagnóstica. Não apresenta nenhum mecanismo neuropático ou nociceptivo, mas apresenta componentes emocionais suficientes para estabelecer critérios. Os doentes com dor crônica apresentam uma elevada prevalência de transtornos depressivos, ansiogênicos, sexuais, somatoformes, factícios e do sono.

Com relação à dor psicogênica vale ressaltar que, de acordo com a Associação Americana de Psicologia – APA (1986, citado por Lobato, 1992, p. 174-175), a mesma se caracteriza:

Por um quadro clínico em que predomina a dor, mas esse sintoma é inconsistente com a sistematização neuroanatômica e após um exame acurado nenhuma doença orgânica é achada nem existe mecanismo fisiopatológico que explique a queixa. No caso de haver problema orgânico, a intensidade do sintoma dor ultrapassa de longe o que se pode inferir dos resultados do exame físico. Há óbvia relação com fatores psicológicos e essa associação pode ser evidenciada pela relação temporal entre um estímulo ambiental que está aparentemente ligado a um conflito – uma necessidade psíquica – e o início ou exacerbação da dor. Existe, além disso, um ganho secundário significativo para o paciente. É mais comum em mulheres.

Mas é importante pensar que mesmo que não haja uma lesão tecidual como inscrita na definição de dor da IASP, a dor sentida é sempre sentida e nem sempre

se consegue detectar os pontos gatilho da dor em nossos sistemas e isso pode induzir a ideia de que o paciente está fingindo a dor que refere sentir.

A classificação da dor mais utilizada tem sido aquela que considera a duração como um referencial, dividindo-se em dor aguda e crônica, sendo esta última o campo de estudo nesta tese.

2.1 DOR AGUDA

A dor aguda geralmente está associada a algum tipo de lesão, e pode desaparecer quando a lesão melhora. Responde bem aos medicamentos, pois existem recursos farmacológicos que podem controlá-la, porque ao se remover o estímulo causador, com o uso de medicamentos, a dor pode cessar.

A dor tem duração curta, que pode variar de minutos a semanas, não ultrapassando três meses, e ocorrem em decorrência de lesões teciduais, processos inflamatórios ou moléstias. Sua função é alertar sobre possível desequilíbrio na homeostase do corpo. É considerada como um “problema frequente na população adulta. É aguda porque, refere-se à duração da dor, e não à sua intensidade” (KAZANOWSKI; LACCETTI, 2005, p. 67).

Sardá Jr. (2007, p. 15) explicita que a dor aguda tem como aspecto principal:

Sinalizar a possibilidade de lesão e surge de maneira súbita, na maior parte das vezes em companhia de alterações do sistema nervoso autônomo, tais como, sudorese, hipertensão arterial, taquicardia, espasmos, etc. Trata-se de uma dor pontual, geralmente decorrente de traumas ou manifestações patológicas e com duração inferior a seis meses.

Normalmente associada a algum tipo de prejuízo ao organismo, o reconhecimento da presença de dor aguda serve como sinal, para que a pessoa em dor e sofrimento “procure afastar, reduzir ou eliminar a causa do sofrimento” (FIGUEIRÓ, 1999, p. 52).

Figueiró (1999) refere que as reações das pessoas diante da dor estão relacionadas com a personalidade de cada um, o estado psicológico presente no início da sensação de dor, as experiências vividas, bem como o contexto sócio cultural. Acrescenta que além dos problemas trazidos pela dor, somam-se a estes: ansiedade, sudorese intensa, palpitação, aumento da pressão arterial e frequência respiratória, entre outros. A dor aguda parece ser resposta adaptativa e necessária à integridade da pessoa, a dor crônica é diferente, ultrapassa sua função como sinal de alerta.

2.2 DOR CRÔNICA

A dor crônica, por sua vez, apresenta extensa duração, podendo permanecer por vários meses (em geral, considera-se a partir de seis meses) ou anos e, geralmente, acompanha o processo da doença ou está associada a uma lesão já tratada. Não possui a função de alertar o organismo quanto a uma possível lesão, considerando que não é sintoma e sim própria doença.

Sendo a sensação de dor debilitante, considera-se a forma como pessoas reagem aos eventos traumáticos de dor. Fitch (2005) esclarece que, durante o curso de uma doença, podem ocorrer alguns impactos psicológicos, já que não é somente a imagem corporal que sofre mudanças, mas também a percepção de si mesmo.

A consequência da dor que mais se destaca “é a perda da qualidade de vida” (GOLDENBERG, 2008, p. 6). Os sintomas limitam a capacidade laboral, os contatos sociais, podendo causar até o rompimento dos laços familiares. Ao provocar “cansaço e noites em claro, a síndrome rouba energia prejudicando as tarefas domésticas, o trabalho, a relação conjugal, a vida familiar, as atividades sociais” (p. 94).

Marques (2001), em pesquisa com pacientes que sofrem de dor crônica, sugere que, além do tratamento físico, devem-se incluir cuidados psicológicos. Fitch (2005, p. 67) aponta que qualquer que seja o grau do impacto da doença, sempre resultará em “perturbação emocional”, que se apresenta em vários momentos da doença. O impacto da dor na vida da pessoa poderá trazer outras comorbidades como a depressão, presente no dia-a-dia do indivíduo doente.

Beck (1970), em seu capítulo sobre os aspectos clínicos da depressão, presente em pessoas com dor, considera que a depressão pode ser percebida nos seguintes atributos:

- Há alteração específica de humor como tristeza, solidão e apatia.
- Um conceito negativo de si mesmo associado com autorreprovação e autoculpa.

- Regressão e desejos de autopunição, como desejos de fugir ou morrer.
- Mudanças vegetativas, que incluem a anorexia, insônia, perda de libido.
- Mudança no nível de atividade como letargia ou agitação.

Em síntese, parece existir a necessidade de reduzir os comportamentos desadaptativos de depressão e ansiedade nesses pacientes, de forma a fortalecer as estratégias de enfrentamento diante da dor.

Observando o comportamento álgico desses pacientes, a dor parece apresentar-se como fenômeno subjetivo difícil de ser objetivamente quantificado pelos profissionais de saúde, sendo que a “experiência dolorosa é mensurada e avaliada de maneira inferencial e o entendimento da experiência subjetiva também ocorre pela interpretação do comportamento verbal e não verbal do indivíduo” (FIGUEIRÓ, 1999, p. 140). Importante lembrar que de acordo com a definição da IASP, dor é uma experiência subjetiva e que as pessoas são medicadas a partir da intensidade da dor mencionada em uma escala de 0 a 10.

Vários instrumentos são utilizados para a avaliação psicológica do paciente, da percepção e da sensação de dor, levando-se em conta que a dor possui caráter subjetivo, portanto, não sendo passível de ser determinada objetivamente por instrumentos físicos como na avaliação de outras doenças. Por essa razão, não há como avaliar objetivamente a experiência subjetiva de dor, que é ao mesmo tempo pessoal e que traz, em sua complexidade, aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais.

Para Ahern (2004), é necessário considerar:

- A redução do foco na dor.
- O aumento do nível de atividade e da capacidade funcional.
- A redução do desconforto e do sofrimento emocional resultantes de dores.
- O rearranjo das contingências em relação ao comportamento relacionado à dor pela família e outras pessoas significativas.

As tensões da vida moderna levam os indivíduos a reagir aos eventos e circunstâncias de dor de formas diferenciadas, podendo ocasionar doenças e possíveis conflitos sociais, econômicos, comportamentais, familiares e psicossociais. Isso quer dizer que é fundamental direcionar a vida, “dar um sentido, aumentar a motivação e melhorar o desempenho” (ANDRADE; ANDRADE, 2005, p. 118). As atitudes do indivíduo frente a um evento de dor podem modificar seu significado.

Portanto, é importante verificar junto aos pacientes o desenvolvimento de um repertório individual e comportamental de autorregulação da dor que, segundo Murta (1999), possa reduzir a frequência de comportamentos de dor, os níveis de ansiedade e depressão, bem como, aumentar a frequência de comportamentos saudáveis, como atividades físicas.

Dessa forma, o paciente poderá aceitar sua dor e aprender a enfrenta-la apesar da dor residual, elaborando uma reestruturação de esquemas cognitivos e comportamentais, considerando que, a forma como esses esquemas se apresentam podem perpetuar a dor e a incapacidade.

Segundo Angelotti (2001), a reestruturação cognitiva permite que o indivíduo identifique pensamentos disfuncionais, que afetam seu humor e estados físicos e, ainda, implica em analisar a forma de pensar a respeito da dor. Poderá reduzir os comportamentos desadaptativos de medo, fobia, ansiedade e depressão e outros que se apresentem.

A dor crônica parece interferir nas funções psicológicas dos pacientes provocando mudança nos estados emocionais que influenciam o “processamento e a avaliação das condições e limita a capacitação funcional dos indivíduos” (OKADA et al., 2008, p. 133). Ocorre grande impacto no cotidiano da pessoa, com a quebra dos seus hábitos de vida, de seus cuidadores e familiares.

O propósito da reestruturação é aumentar as habilidades de enfrentamento da dor:

E reduzir a percepção da mesma, o nível de ansiedade, depressão e dificuldades psicológicas apresentadas pelo paciente. (...) Dor crônica é uma condição estressante que interfere nas capacidades de atenção, concentração e memória, ou seja, no processamento

cognitivo e no processamento das informações dos indivíduos (OKADA et al., 2008, p. 126).

Botega (2006) explicita que os aspectos psicossociais desenham a forma como cada pessoa representa a dor que sente e o significado que a ela atribui e também como elabora a dor presente em sua vida, como será influenciada por aspectos cognitivos (*coping*/controle, expectativa, valorização, conhecimento), emocionais (raiva, medo, tristeza, depressão) e pelos ganhos secundários (litígios trabalhistas, reações familiares, mudanças de papéis sociais e padrão de comunicação).

Parece ser importante, na compreensão de Botega (2006), que a pessoa crie formas de conviver com a doença, que preserve o máximo possível sua autonomia. A esse fenômeno denominado de *coping* e entendido como a capacidade de enfrentamento, que leva o indivíduo a formas criativas de viver com ou apesar da doença, reduzindo assim os impactos negativos da dor sobre a vida.

Como exemplo de dor crônica há a fibromialgia, entre outras síndromes dolorosas, cujo principal sintoma é a dor em todo o corpo.

2.2.1 Fibromialgia

O termo fibromialgia se origina do latim “fibra” (ou tecido fibroso), do prefixo grego “mio” que diz respeito aos músculos, e algia, originário do grego “algos”, que significa dor, como explicado por Goldenberg (2008).

A identificação dos pontos dolorosos é o método mais eficaz para diferenciar os pacientes com fibromialgia das pessoas com outras condições dolorosas, embora o paciente possa ter fibromialgia e outras comorbidades, como artrite reumatoide e bursite.

De acordo com Knoplich (2007) o Colégio Americano de Reumatologia (CAR) publicou alguns critérios, em 1990, para chegar ao diagnóstico de fibromialgia utilizando duas variáveis para sua classificação:

1. A queixa dos pacientes de dor generalizada crônica e a presença no exame físico de dor à apalpação em pelo menos onze dos dezoito pontos dolorosos em locais específicos do corpo.
2. A utilidade clínica desses critérios para o diagnóstico de fibromialgia tem sido comprovada por estudos em todo o mundo.

A fibromialgia é um dos diagnósticos mais comuns feitos pelos reumatologistas na atualidade e está presente na maior parte dos países. Berne (2007) declara que a incidência mundial é estimada em 1% a 12% da população total, embora os critérios de diagnóstico variem em cada região. Geralmente, encontra-se uma história familiar de fibromialgia em cerca de 30% dos pacientes, sugerindo um componente genético, embora esse mecanismo ainda não seja conhecido.

Para Kaziya et al. (2009) a síndrome fibromiálgica (SFM) é conceituada como condição dolorosa crônica difusa do sistema musculoesquelético, não articular, caracterizada pela presença de dor à apalpação em locais predeterminados, denominados pontos dolorosos. Os sintomas da fibromialgia são prolongados e debilitantes e em muitos pacientes podem perdurar por longo tempo. Os sintomas podem surgir entre 25 e 65 anos. O diagnóstico da síndrome de fibromialgia (SFM) é clínico.

Em 2010, o Colégio Americano de Reumatologia (CAR) propôs novos critérios de classificação da fibromialgia, que não excluem os já estabelecidos em 1990, somando-se a eles.

Entre 2010 e 2011 novos critérios do CAR para a fibromialgia são propostos, levando em consideração outros sintomas além da dor difusa em detrimento da apalpação dos pontos dolorosos. Utilizando esse novo critério, o paciente passa a preencher completamente o diagnóstico de fibromialgia caso apresente um índice de dor difusa $\geq 7/19$ e uma escala de gravidade ≥ 5 , ou índice de dor difusa entre 3-6 e escala de gravidade ≥ 9 . Os sintomas devem estar estáveis e presentes por pelo menos três meses e não deve haver outra condição clínica que pudesse explicar essa sintomatologia (HEYMANN, 2012, p. 42).

Com relação aos critérios anteriores, destacamos que:

Presença de dor em pelo menos 11 dos 18 *tender points*, à palpação digital aplicando-se uma força de aproximadamente 4 kg. Para se considerar um *tender point* como “positivo”, o paciente deve declarar que a palpação tenha sido dolorosa. Somente na presença de ambos os critérios o paciente poderá ser classificado como portador de fibromialgia. A dor difusa precisa estar presente por pelo menos três meses. A presença de um distúrbio clínico secundário não exclui o diagnóstico de fibromialgia (HEYMANN, 2012, p. 42).

De acordo com Knoplich (2007), a partir dos critérios estabelecidos em 1990 e 2010 acima comentados é que o paciente poderá ser diagnosticado com fibromialgia pelos profissionais de saúde.

Para Bennet e Kamper-Jorgenson (1993), a Organização Mundial de Saúde (OMS) incorporou a SFM na décima revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), de 1991, com o número M 79.0. É uma síndrome porque inclui vários sinais e sintomas.

Goldenberg (2008) comenta que a dor é a principal manifestação da síndrome fibromiálgica, tanto que faz parte da sua definição e exemplifica: “dói o corpo todo, o dia inteiro” (p. 8). A intensidade varia de leve a grave. Pode ter início nos ombros e no pescoço, e depois se tornar generalizada, sem que haja causa aparente.

A fibromialgia, para Knoplich (2007), é, na realidade, um distúrbio de sensibilidade à dor apresentada pela pessoa, pode estar presente desde o nascimento, pois ela está sendo cada vez mais diagnosticada em crianças. A mulher manifesta a fibromialgia com mais frequência que o homem. O paciente com fibromialgia tem pelo menos onze dos dezoito pontos apontados pelo CAR, e que esses dezoito pontos, a partir de uma leve pressão do dedo (Figura 3) não são doloridos para a maioria das pessoas, o que pode levar à desconfiança por parte dos cuidadores médicos e/ou familiares da inexistência da doença.

Figura 3 – Áreas específicas de dor à compressão relacionadas ao diagnóstico da fibromialgia (Fonte: VASCONCELOS, 2006).

Nessa síndrome, as mulheres são as maiores vítimas na faixa etária de 20 a 65 anos, mas homens, idosos e crianças também podem ser atingidos, sendo que a época mais adequada para um diagnóstico correto é entre 34 a 53 anos, quando os sinais e sintomas já estão instalados como aponta Berne (2007).

Ou ainda:

O início pode ser abrupto ou gradual, começando na infância em até 28% dos pacientes. (...) Possivelmente não percebem que tinham uma desordem, especialmente quando suas queixas são desconsideradas ou se eles não conseguem se lembrar de um tempo em que não apresentavam sintomas (BERNE, 2007, p. 31).

É importante considerar que no diagnóstico de fibromialgia implica, além dos sintomas físicos, conhecer e investigar também os sintomas que estão diretamente ligados aos aspectos psicológicos e emocionais, que podem facilitar o tratamento da dor ou comprometer seus resultados, tais como a depressão, ansiedade, medo e estresse em decorrência da dor.

Na fibromialgia, de acordo com Cukierman (2009), é comum o sono ser relatado como superficial e pouco reparador, ou seja, tem-se a impressão de que

dormiram acordados. É frequente a pessoa apresentar sonolência diurna e o despertar com dores generalizadas, com a sensação de “ter sido atropelado” (p. 402).

O transtorno do sono, comum em pessoas com fibromialgia, pode ser gerado pelo próprio processo de dor, ou seja, esses pacientes geralmente reclamam que não conseguem dormir por causa da dor, mas, na verdade, “eles têm dor porque não dormem, promovendo uma comorbidade com a ansiedade e a depressão” (KNOPLICH, 2007, p. 22).

Quanto à depressão, essa se caracteriza por:

Tristeza persistente, desânimo, choro constante, ausência de capacidade de vivenciar prazer (anedonia), sentimentos de baixa autoestima, culpa e remorso constantes, distúrbios cognitivos, diminuição ou aumento do sono e do apetite, diminuição do desejo sexual e outras disfunções sexuais (CUKIERMAN, 2009, p. 400).

No início, parece haver dificuldade para o indivíduo associar a depressão com a dor, considerando que não é fácil identificar quem vem primeiro, se a dor ou a depressão.

Yacubian, Scalco e Gonçalves (2001) avaliam que os transtornos afetivos, como depressão, podem trazer grande sofrimento e prejuízo ao desempenho social, ocupacional às pessoas acometidas por ela. Inclui todos os cuidadores, como familiares, amigos, pessoas próximas que convivem com o doente, considerando que diariamente estão com o paciente e se sobrecarregam com os cuidados a ele dispensados. A depressão é uma doença séria que pode matar, pois 15% das pessoas com este quadro podem recorrer ao suicídio para alívio de suas dores emocionais.

Vale lembrar o que afirmam Botega, Rapeli e Cais (2006, p. 440) com relação a dores crônicas e suicídio, ao identificar que “doenças orgânicas incapacitantes, dor crônica e lesões desfigurantes relacionam-se a uma maior taxa de suicídio”.

Complementam que:

A presença de transtornos mentais aumenta o risco de suicídio, principalmente depressão (suicídios melancólicos; calcula-se que

cheguem a 50% dos casos de suicídio), alcoolismo e drogadição, juntamente com esquizofrenia (percepção das perdas provocadas pela doença, vozes de comando) e transtornos da personalidade (BOTEGA; RAPELI; CAIS, 2006, p. 439).

Lobato (1992) afirma que a resposta emocional básica do indivíduo à dor, tendo em vista o que esta representa, é percebida como evento ameaçador, acrescida de ansiedade aguda e de todas as reações fisiológicas que a acompanham.

Clark (2001) refere que podem existir diferenças conceituais entre ansiedade e medo, sendo a ansiedade vista como um transtorno emocional generalizado, enquanto o medo é considerado como uma emoção aversiva.

A ansiedade é um sentimento de apreensão que ocorre na ausência de um perigo objetivo. Porém, por trás dela, encontram-se medos universais de ataque e de perda. No medo, é possível reconhecer a ameaça, na ansiedade é difícil especificar a causa (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2009, p. 297).

Segundo Portnoi, Nogueira e Maeda, (2009), existem diferentes medos envolvidos na vivência da fibromialgia e outras doenças crônicas, e esses medos estão relacionados à condição (diagnóstico, tratamentos, deterioração progressiva); medos relacionados à preservação da autoimagem (incapacitação, mutilação, desfiguramento entre outros); medos sociais (dependência, discriminação, rejeição, isolamento); e medos existenciais (de enlouquecer, de morrer precocemente).

O grande desafio hoje é como ajudar pacientes com dor crônica, como a dor proveniente da fibromialgia, a desenvolver recursos internos de enfrentamento (*coping*) ao lidar com os transtornos afetivos de depressão, medo, ansiedade, raiva e outras emoções em decorrência desta síndrome, considerando as alterações psicossociais e comportamentais que a doença pode trazer ao indivíduo, levando a limitações em sua vida social e ocupacional.

Após essa exposição sobre a fibromialgia e suas consequências para a vida das mulheres, discutiremos a seguir questões relativas ao papel do tratamento multidisciplinar que passamos a considerar a seguir.

2.2.2 Tratamento Multidisciplinar da Dor Crônica

Diante da complexidade do fenômeno doloroso o tratamento multiprofissional é considerado fundamental para a pessoa que sofre com dor crônica.

No Brasil, a dor é subtratada e inadequadamente controlada. Esse fato ocorre em razão de alguns fatores importantes como a subestimação do sofrimento, a crença de que a dor é incontrollável, dificuldades com o diagnóstico, avaliação inadequada dos quadros algícos dos pacientes, resultando em controle insatisfatório da dor. Os centros multidisciplinares para o tratamento da dor surgiram em decorrência dessa insatisfação.

De acordo com Teixeira et al. (1999), a organização de equipes multidisciplinares dedicadas ao tratamento da dor é fato bastante recente. Explicam que a atuação em equipe facilita a precisão dos diagnósticos e a escolha de estratégias mais adequadas para o tratamento de casos mais simples ou mais complexos em relação à prática do profissional que trabalha de forma mais isolada.

Um centro de atendimento multidisciplinar deve oferecer oportunidades às pessoas com experiência de dor, “uma avaliação multiprofissional seguida de um tratamento e de uma conduta coerentes, visando o alívio da dor, a minimização do sofrimento físico e emocional, bem como, a interrupção do processo incapacitante” (TEIXEIRA et al., 1999, p. 88).

A equipe multiprofissional deve ser composta por médicos de várias especialidades e outros profissionais especializados no alívio da dor e dos sintomas decorrentes, como psicólogos, fisioterapeutas, dentistas, musicoterapeutas, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, nutricionistas, entre outros.

Esses profissionais devem trabalhar de modo integrado e cumprir os objetivos que norteiam a assistência, ou seja, a avaliação das situações, o alívio da dor e do sofrimento, a eliminação dos padrões anormais dos comportamentos, a melhora das atividades dos doentes e a educação dos doentes e de seus cuidadores visando à aquisição de atitudes para lidar com situações adversas (TEIXEIRA et al., 1999, p. 88).

A avaliação da experiência de dor é um procedimento complexo cujos objetivos são estabelecer o que determina ou contribui para o surgimento ou manutenção da dor, identificando fatores de melhora ou de piora no processo de adoecer. O tratamento multiprofissional deve favorecer o resgate da qualidade de vida e não apenas considerar o alívio dos sintomas. Os profissionais devem buscar atender as necessidades da pessoa, que envolve não apenas o controle dos sintomas, mas também:

A minimização do desconforto, a modificação do simbolismo da dor, a normalização das funções físicas, psíquicas e sociais dos doentes, o reforço dos potenciais remanescentes, a prevenção da deterioração das condições físicas e comportamentais, o desenvolvimento da autoconfiança, o encorajamento para a execução das tarefas, a eliminação das fobias, a correção dos desajustamentos familiares, sociais e profissionais, a diminuição do uso dos medicamentos, a independência dos doentes em relação ao sistema de saúde e a adaptação dos indivíduos devem ser os alvos da equipe multiprofissional (TEIXEIRA et al., 1999, p. 91).

Surge então a necessidade de discutir a importância da especialização no cuidado à dor para todos os profissionais de saúde envolvidos no atendimento aos pacientes que exigem, em seu adoecimento, modalidades terapêuticas de intervenção diferenciadas de forma a facilitar a seleção dos recursos terapêuticos necessários ao doente.

2.2.3 A Formação em Dor

O projeto de estudos sobre a dor foi inicialmente elaborado pelo médico anestesista John Bonica, principal referência nessa área de estudo e idealizador das clínicas de dor. Santos (2014) esclarece que esse estudioso defendia a ideia que a persistência da dor levaria a uma deterioração física e mental, bem como, o agravamento do quadro, assim, a dor deveria ser diagnosticada e tratada para evitar que viesse a produzir outras manifestações patológicas.

Postula ainda, que a proposta estabelecida por Bonica introduziu a avaliação da dor para o estabelecimento de um diagnóstico em si, considerando que a sistematização do mesmo é fundamental para a construção de uma identidade

específica neste campo, principalmente na área da medicina, pois é o diagnóstico que vai embasar a prática clínica dos profissionais em relação a esta problemática.

De acordo com Santos (2014), em seus esforços para legitimar a investigação sobre a dor, Bonica trouxe uma nova perspectiva que ultrapassava as barreiras disciplinares que se apresentavam, investindo, principalmente, em três aspectos importantes: pesquisa, medicina e psicologia. A partir de suas ideias e de seu legado sobre a dor em diferentes áreas de conhecimento e de ensino é que hoje temos profissionais de diferentes áreas envolvidos com pesquisas diversas na busca por aprimorar seus conhecimentos relativos à dor e sofrimento de seus pacientes, explicitados a seguir.

Em 1974 foi criada a International Association of the Study of Pain (IASP), sediada em Washington, e que tem entre seus objetivos “desenvolver programas de pesquisa clínica e experimental em dor, auxiliar na implantação de clínicas multidisciplinares e multiprofissionais para diagnóstico e tratamento das síndromes dolorosas e incentivar a capacitação e formação de profissionais” (GOZZANI, 2009, p. 94).

A IASP, em 1975, publicou pela primeira vez a revista *Pain* que se transformou em uma fonte de informação e atualização para profissionais interessados no estudo da dor, fato que serviu para estimular a criação de instituições de ensino e pesquisa em diferentes lugares do mundo.

Gozzani (2009, p. 94) pontua:

Depois de alguns anos de sua criação, a IASP começou a sistematizar a atividade assistencial e divulgou uma classificação dos tipos de clínicas para atendimento de pacientes com dor crônica. Essa classificação abrangia não só o tipo de pacientes atendidos, mas também outros escopos, como o ensino e a pesquisa.

Em 1987, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fez o reconhecimento público da IASP como uma organização não governamental, como aponta Santos (2014).

Figueiró (1999) comenta que foi no Rio de Janeiro que nasceu o embrião da primeira clínica de dor do Brasil e que, mais tarde, deu-se a fundação da Clínica de Dor do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Um dos

primeiros serviços com a inclusão de diferentes profissionais da Medicina, Psicologia, Odontologia, Serviço Social, entre outros, foi criado em 1979, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

No Brasil, foi criada, em 1983, a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), capítulo brasileiro da IASP. Figueiró (1999) postula que a SBED trouxe uma nova compreensão para os profissionais da saúde, principalmente no que diz respeito ao estudo, pesquisa e tratamento da dor.

Em 1985, realizou-se em São Paulo o primeiro Simpósio Internacional de Tratamento da Dor e em 1999, a SBED publica pela primeira vez a revista Dor – Pesquisa, Clínica e Terapêutica, que mantém registro da produção acadêmica e científica dos profissionais envolvidos com o estudo sobre a dor.

Em maio de 1997, a Associação Médica Brasileira (AMB) criou seu Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde, aprovado pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS). A recém-criada Abrador (Associação Brasileira de Pacientes Portadores de Dor Crônica e Fora de Recursos Curativos, Seus Familiares e Cuidadores). Tem a finalidade de promover educação comunitária e reivindicar melhoria na assistência e na disponibilidade de meios terapêuticos (FIGUEIRÓ, 1999, p. 37).

Para Gozzani (2009), é necessário considerar o planejamento, o desenvolvimento e a avaliação de programas de atenção à dor, que exigem diversas ações, dentre as quais a educação dirigida. A rápida difusão do conhecimento é fundamental para que haja um aumento dos grupos de profissionais interessados em dor, para que o trabalho seja realizado com a máxima qualidade.

Os avanços na área de dor ocorreram a partir de diferentes espaços e propostas de ensino e pesquisa. Um exemplo são as Ligas de Dor, nas quais a formação profissional se dá por meio de cursos e treinamento e são normalmente vinculadas às faculdades e cursos de Medicina. Para obtenção dos certificados de atuação na área de dor há exigências que se apresentam na forma de treinamento, com provas de capacitação. Os programas de treinamento têm como objetivo qualificar o profissional para melhor compreender as vias da dor em pacientes com síndromes dolorosas crônicas, como afirma Gozzani (2009).

Atualmente, várias são as instituições de saúde públicas e privadas espalhadas pelo Brasil que em seus ambulatórios, oferecem educação, treinamento e formação em dor em várias modalidades de ensino, como pós-graduação, estágios, cursos de extensão, simpósios e congressos, entre outros.

A seguir, apresentaremos aspectos da avaliação psicológica, considerando a importância do uso de instrumentos para melhor compreensão do impacto da dor.

3 AVALIAÇÃO PSICOLÓGICA DA PESSOA COM DOR

Quando se fala em avaliação psicológica é de fundamental importância levar em conta os diferentes instrumentos e métodos utilizados: entrevista, observação do comportamento, testes, narrativas de vida, questionários e escalas. Loduca, Portnoi e Moura (2008) consideram cada um desses instrumentos como método de avaliação psicológica da dor e ressaltam que as entrevistas, a observação do comportamento, testes e questionários:

(...) Permitem levantamento mais sistematizado do desconforto físico do doente e do sofrimento psíquico associado, assim como a identificação dos recursos de enfrentamento, que dispõe o paciente para lidar com sua condição e seguir de modo ativo e regular as condutas terapêuticas. Fatores comportamentais, tais como as expressões de dor, limitação física, comportamentos de evitação, consumo de medicação, nível de atividade física etc. são testemunhos da vivência dolorosa que integram a comunicação da dor e refletem como o indivíduo convive com a sua condição. (...) Permitem mensurar as diferenças existentes entre sujeitos diversos, ou então avaliar o comportamento do mesmo indivíduo em diferentes ocasiões. Os questionários (...) são meios para obter informações a partir da subjetividade dos indivíduos, para expressar, de forma direta ou indireta, diferentes domínios do fenômeno doloroso (p. 181-184).

Todos os instrumentos devem ser utilizados para permitir uma avaliação mais aprofundada, não só das vivências de dor, mas também das condições emocionais subjacentes dessa experiência.

Assim, a avaliação psicológica baseada no modelo biopsicossocial considera a história médica, familiar e social, bem como os aspectos psicológicos, as condições ocupacionais, ambientais de cada indivíduo, levando-se em conta que todos esses aspectos encontram-se ligados à queixa de dor e a extensão do sofrimento na experiência dolorosa.

Dessa forma, a avaliação tem como objetivo buscar identificar na pessoa a ocorrência de fatores psicológicos que possam causar, manter e/ou agravar a percepção da dor e do sofrimento.

Ribeiro; Portnoi; Moura (2008) destacam que o papel do psicólogo na avaliação de pacientes com vivência de dor é de acompanhá-los em sua trajetória para que possam conhecer e lidar com os significados e sentidos do sofrimento em suas vidas. Avaliar é o primeiro passo para que o psicólogo possa realizar o diagnóstico das necessidades psicológicas e comportamentais de pacientes com dor crônica e persistente.

O diagnóstico preciso permite detectar e examinar características de personalidade dos doentes e avaliar suas condições emocionais, cognitivas e comportamentais, que podem caracterizar seu sofrimento psíquico. A avaliação psicológica oferece subsídios que irão direcionar as intervenções terapêuticas para pessoas com dor, considerando as diferentes dimensões relacionadas com a experiência de dor, interferindo na qualidade de vida do sujeito.

De acordo com Frutuoso e Cruz (2004), a avaliação psicológica da pessoa com dor centra-se em perceber e avaliar o impacto da dor na sua vida, tentando assim identificar se existem situações ou fatores que possam estar na base dessa dor, ou até mesmo que possam determinar o seu agravamento, avaliando ao mesmo tempo se existem barreiras (crenças cristalizadas, pensamentos automáticos negativos) à possível intervenção psicoterapêutica.

Loduca, Portnoi e Moura (2008) pontuam que no início dos estudos sobre dor, os aspectos psicológicos não eram muito aprofundados. Foi somente a partir da segunda metade do século XX, ao justificar os mecanismos da dor, é que os estudiosos do tema começaram a olhar de forma mais atenta à dimensão psicológica dos indivíduos. Essa mudança de atitude se relaciona com a dificuldade do controle de quadros dolorosos crônicos e à percepção que indivíduos com o mesmo tipo de lesão tecidual nem sempre relatam a mesma intensidade de dor e podem não apresentar reações semelhantes.

Isso instigou profissionais e pesquisadores da área a indagar se não existiria algo além dos aspectos neurofisiológicos e da sensação envolvida no fenômeno doloroso, o que abriu espaço para que os fatores psicológicos passassem a ser considerados como de importância nos mecanismos de dor (LODUCA; PORTNOI; MOURA, 2008, p. 181).

Na atualidade, adotou-se o modelo biopsicossocial, que considera a subjetividade da dor resultante da “interação dinâmica entre eventos sensitivos, emocionais, cognitivos, comportamentais e socioculturais” (LODUCA; PORTNOI; MOURA, 2008, p. 181). Conforme estas autoras, a avaliação psicológica baseada nesse modelo leva em consideração não só as histórias médica e psicológica de cada doente, mas também suas condições familiares, ocupacionais e ambientais, uma vez que esses aspectos integram sua queixa de dor e a dimensão dramática do seu sofrimento.

A avaliação psicológica indica a necessidade de uma rede de suporte social para que a pessoa possa desenvolver estratégias de enfrentamento/*coping* para lidar de forma mais satisfatória com a dor ou que proporcione melhor qualidade de vida para ela com sua situação de saúde/dor, identificando alguns fatores que possam exacerbar ou diminuir sua dor.

Para Dowd (1996) a dor não é somente um fenômeno físico, mas é também psicológico, o que faz com que a percepção de dor seja mais ou menos intensa relacionada com os fatores descritos a seguir:

1. **Fatores cognitivos e perceptivos:** a ocorrência da dor pode provocar tendência natural a pensar nela de forma constante e catastrófica. Os pensamentos negativos geralmente tendem a aumentar a dor, enquanto que os positivos a diminuem.
2. **Fatores emocionais:** a vivência com a dor pode ocasionar e manter o surgimento de emoções diversas, especialmente a ansiedade que está entre as mais frequentes. Exemplo, quando a dor é intermitente, o paciente prepara-se para esperar o seu início, agravando o nervosismo e intensidade da dor, tornando-se fator importante no agravamento.
3. **Fatores comportamentais:** é comum que ao sentir dor a pessoa expresse sua aflição por meio dos chamados comportamentos de dor, que se apresentam sob a forma de lamentos, queixas verbais, gemidos, andar rígido, esfregação sobre a área dolorida e tensão dos músculos, entre outros. Estes comportamentos criam uma dor adicional que é sua constante lembrança.

4. **Fatores interpessoais:** Como um fenômeno tanto social quanto psicológico, esses indivíduos recebem mais reforçadores do seu ambiente, podendo ser cuidado e acolhido mesmo após o desaparecimento da base física da dor. Esse fato pode ser um indicador de ganhos secundários com a dor, como por exemplo, benefícios financeiros, pensão por invalidez e aposentadorias especiais entre outras.

Com base nessas reflexões, “mesmo com o desaparecimento das bases físicas da dor, pode ser que por essas razões ela persista” (DOWD, 1996, p. 623) na vida do indivíduo, impedindo que tenha qualidade em seu cotidiano. Figueiró (2003) considera o aspecto estressor dos eventos de dor e pontua que esse reconhecimento pode facilitar a compreensão das síndromes dolorosas crônicas e os elementos envolvidos em toda essa dinâmica.

A dor é uma experiência determinada por uma confluência de fatores causais, precipitantes e desencadeantes apresentando ao mesmo tempo, várias dimensões – sensorial, afetiva, cognitiva, comportamental, (...) social, motivacional, entre outras (FIGUEIRÓ, 2003, p. 149).

A compreensão do sujeito e de seus comportamentos de dor observados identifica e facilita o tipo de trabalho terapêutico a ser desenvolvido pela equipe de saúde, que em relação à dor deve ser composta por diferentes profissionais e especialidades, considerando os vários fatores envolvidos no processo de adoecer. Figueiró (2003) ressalta o caráter estressor dos episódios de dor, mas esclarece que, uma vez reconhecido, pode ajudar na compreensão das síndromes dolorosas crônicas.

A experiência de dor pode trazer para a pessoa repercussões sérias e graves prejudicando seu bem-estar biopsicossocial e econômico, aumentando os custos do tratamento. A dor aguda que se torna persistente, tornando-se crônica após seis meses de duração, deixa o paciente em “risco de desenvolver depressão, ansiedade, medo, alterações da personalidade e transtornos no estilo de vida que podem ser devastadores não apenas para o paciente, mas também para sua família” (AHERN, 2004, p. 253). Esse fato significa que a vida do paciente com dor sofre profundas transformações que vão influenciar a qualidade de vida no adoecimento.

De acordo com Figueiró, Pimenta e Angelotti (2005, p. 36) as “sensações de dor e medo ajudam homens e animais a identificar ameaças à sua integridade e reagir contra essas ameaças”. E complementam afirmando:

Esse ser humano, com suas necessidades biológicas, sociais, intelectuais, espirituais e emocionais, consegue dar origem a religiões e crenças, desenvolve tecnologia e ciência, e cria civilizações, mas, muitas vezes, por não saber controlar suas emoções, por medo, amplia a dor e o sofrimento (FIGUEIRÓ; PIMENTA; ANGELOTTI, 2005, p. 39).

Aguiar e Caleffi (2005, p. 203) apontam que sintomas depressivos são muito comuns em pacientes com dor crônica.

(...) Um estado depressivo, principalmente quando assume uma dimensão mais grave, é uma complicação comum quando a doença básica piora. Não reconhecer a gravidade dessa complicação é colocar o paciente em perigo e negligenciar uma das piores formas de sofrimento humano.

Para esses autores, 25% dos pacientes com dor crônica apresentam pelo menos um episódio de depressão maior ao longo do seu adoecer, e que o tratamento deve incluir as várias especialidades, de forma integrada e complementar. Consideram ainda que “uma das razões para a falha no tratamento da dor crônica é a falta de um diagnóstico de depressão” (AGUIAR; CALEFFI, 2005, p. 203).

De acordo com Ahern (2004), foi estimado que cerca de 60% dos pacientes com dor crônica podem desenvolver depressão clínica significativa, que complica a avaliação e o tratamento clínico da dor. A depressão pode confundir a experiência dolorosa de tal forma que o paciente relata a dor como sendo excruciante e esmagadora.

Em conjunto com a depressão, a ansiedade e o medo são transtornos psicológicos e comportamentais que geralmente estão associados à dor crônica. Quando “uma lesão aguda inicial for percebida como ameaçadora e um processo cognitivo de catastrofização se desenvolver, surgirá o medo relacionado à dor” (AHERN, 2004, p. 254).

A catastrofização da dor é definida por Sullivan (2012, p. 32) “como uma orientação negativa exagerada à dor real ou prevista, composta por elementos de amplificação, ruminação e desamparo aprendido”. Refere também que a catastrofização da dor é designada como um processo negativo do pensamento focado de modo excessivo nas sensações de dor.

As abordagens biopsicossociais segundo Costa (2011) são o desenvolvimento mais evidente da integração dos fatores biológicos e psicológicos (cognições, afetos, comportamentos) e dos fatores sociais (contexto cultural e social que influencia a percepção do indivíduo e a resposta aos sintomas), na compreensão da experiência dolorosa. Estas abordagens fornecem uma perspectiva que explica que uma mudança em uma dimensão promove mudanças em outras dimensões.

Significa que quando a ansiedade e a depressão aumentam, ocorrem mudanças psicológicas e sociais e também uma diminuição na capacidade de realizar atividades laborais do cotidiano. Vale ressaltar que essas mudanças provocam maior sensibilidade aumentando a dor e a limitação, ocasionando mudanças em diferentes dimensões na vida da pessoa.

Costa (2011) enfatiza que embora múltiplas cognições tenham demonstrado associações consistentes com o funcionamento físico e psicológico em indivíduos com patologias com dor crônica, a catastrofização tem sido a cognição que demonstrou associações mais consistentes com um ajustamento deficitário. A autora pontua que a catastrofização tem sido percebida como uma distorção com interpretação disfuncional face aos estímulos da experiência da dor.

A mesma autora também esclarece que as pessoas que mais apresentam catastrofização estão sempre “mais hipervigilantes a informação somática ameaçadora” (COSTA, 2011, p. 18), trazendo impacto de difícil ajustamento, uma vez que a ameaça pode ser interna ou externa. A hipervigilância está relacionada ao fato da pessoa ficar em alerta constante aos sinais sensoriais corporais de acordo com o modelo cognitivo da ansiedade.

Sardá Jr. (2014) explicita também que os estados de ansiedade apresentados pela pessoa com dor crônica podem contribuir para o aumento da

tensão muscular e da hipervigilância e que essa condição de hipervigilância aumenta a atenção aos estímulos nociceptivos.

Esses estímulos nociceptivos se caracterizam como “eventos neurológicos e respostas reflexas causadas por um evento que lesiona, ou ameaça lesionar tecidos” (VASCONCELOS, 2006, p. 2), ou seja, nocicepção significa a sensação de dor experimentada pelo sujeito.

Oliveira (2011) reporta que as distorções cognitivas representam a forma como avaliamos as situações, como interpretamos e assimilamos as informações que chegam a nós. A catastrofização é a forma intensificada de prever eventos dolorosos futuros de forma negativa, ou seja, a pessoa imagina determinada situação de forma negativa e passa a pensar que não irá conseguir lidar com a situação, por exemplo, “eu vou sentir tanta dor, que não vou conseguir suportar” (OLIVEIRA, 2011, p 32).

Na literatura especializada encontramos algumas pesquisas que pontuam a existência de uma tendência para a catastrofização estabelecendo relação significativa entre níveis de dor elevados e fatores de incapacidade. Isso nos leva a pensar que indivíduos com níveis mais elevados de pensamentos catastróficos apresentam também maiores níveis de incapacidade funcional no desempenho de tarefas cotidianas, como postula a literatura sobre o tema da dor.

Quando não tratada ou mal cuidada, a dor crônica pode levar o paciente a uma situação de:

Desconforto emocional, substancial e persistente, a dificuldades psicológicas e a comprometimento e incapacidade progressivos. Não raro, a incapacidade do paciente é maior que os achados clínicos e físicos documentados poderiam justificar (AHERN, 2004, p. 254).

Turk, Meichenbaum e Genest (1993) descrevem a dor como uma experiência subjetiva envolvendo sensações, emoções, pensamentos, ações ou comportamentos. Se há um componente subjetivo na experiência de dor, então “talvez a melhor definição seja aquela que o paciente conta para nós” (BECK; WINTEROWD; GRUENER, 2003, p. 4).

A construção do significado da dor para o indivíduo varia conforme:

Sua estrutura de personalidade e de seu estado emocional, das crenças e pensamentos que permeiam o seu ambiente sociocultural, bem como dos comportamentos, atitudes e posturas reforçadas pela rede social mais próxima (LODUCA; SAMUELIAN, 2009, p. 383).

Para isso, é importante considerar também as dimensões cognitiva, afetiva e comportamental de cada pessoa, sendo que na dimensão cognitiva, de acordo com Loduca e Samuelian (2009, p. 383), a percepção da dor “é reflexo das crenças de cada paciente, (...) das convicções íntimas advindas de aspectos culturais ou crenças existenciais”. Afirmam que é comum na dor crônica a presença de crenças disfuncionais e exemplificam que quando o tratamento não traz o resultado esperado pelo paciente e não atende suas expectativas de cura, a pessoa diz:

Minha dor é um dano físico em meu corpo; minha dor me incapacita tanto fisicamente quanto psicologicamente; tenho medo de continuar tomando os remédios indicados e me tornar dependente da medicação; não estou melhorando porque tenho algo mais grave (LODUCA; SAMUELIAN, 2009, p. 383).

Teixeira e Figueiró (2001) explicitam que é comum, nessas circunstâncias, o indivíduo ter a fantasia de que é portador de uma doença muito grave e acreditar que todos estão omitindo essa informação, ocasionando a desconfiança generalizada nas relações interpessoais e até mesmo em relação à própria equipe de saúde responsável por seu tratamento.

Isso significa que a percepção do indivíduo quanto aos seus próprios recursos internos de enfrentamento pode ficar prejudicada, pois segundo Loduca, Samuelian (2009) e Yeng (2003), a dor acaba por depreciar o seu potencial de enfrentamento, deixando de utilizar recursos próprios como elementos que podem favorecer o tratamento. Loduca (1999) e Turk (2009) declaram que os recursos de enfrentamento incluem os pensamentos e ações que têm a intenção de alterar a percepção da intensidade da dor, bem como a habilidade para manejar ou tolerar sua dor e, então, continuar a realizar as atividades do cotidiano.

Essa afirmação sobre a capacidade de enfrentamento corrobora com Fortes (2006), que reflete sobre a possibilidade do indivíduo viver de forma criativa, com ou apesar da doença, construindo novas formas de realizar suas atividades do dia-a-

dia, aceitando e elaborando as limitações da doença. Representa uma forma madura de adoecer, reduzindo a uma condição mínima seus impactos negativos.

Loduca e Samuelian (2009, p. 392) descrevem quatro padrões que são frequentes no convívio do paciente com dor:

1. **Relação caótica:** a identidade do paciente se confunde com a identidade de sofredor.
2. **Relação de dependência:** o paciente encontra-se muito fragilizado pela dor.
3. **Relação de repulsa:** o paciente nega a dor e suas limitações, com recusa ao autocuidado.
4. **Relação de integração:** a dor é reconhecida, os limites são aceitos, e a identidade é preservada.

Nos três primeiros padrões, encontramos o que foi denominado de “comportamento anormal de dor” (LODUCA; SAMUELIAN, 2009, p. 408).

Quanto à dimensão afetiva, a dor provoca mudanças emocionais que se traduzem em expressão de sofrimento e desajustamento. Ou seja, de acordo com Loduca (1999), Robinson e Riley (1999) e Yeng (2003), a dor, antes percebida apenas na esfera sensitiva, passou a ser vista também na perspectiva emocional e afetiva, adotando-se então o modelo biopsicossocial, segundo o qual “a percepção subjetiva da dor resulta da interação dinâmica entre eventos sensitivos, emocionais, cognitivos, comportamentais e socioculturais” (RIBEIRO; PORTNOI; MOURA, 2008, p. 181).

Várias pesquisas têm sido realizadas para compreensão dos efeitos da dor nas pessoas e como interfere na qualidade de suas vidas, considerando que muitas vezes, as atitudes e os comportamentos diante da dor crônica são disfuncionais como apresentados nesse estudo que se preocupou com os impactos da dor crônica, bem como com pensamentos e sentimentos na vida das mulheres colaboradoras dessa pesquisa, como estudado a seguir.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o impacto do adoecimento físico e emocional em mulheres com diagnóstico clínico de dores crônicas, por meio de um enfoque individual qualitativo e quantitativo tendo como base a abordagem cognitivo comportamental, utilizando como modalidade as histórias de vida.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Conhecer as modalidades de enfrentamento da dor crônica utilizadas pelas mulheres na vivência com dor crônica.
2. Identificar crenças intermediárias, entendidas como estratégias para lidar com a dor.
3. Investigar se distorções cognitivas (pensamentos vinculados a interpretações negativas da realidade) contribuem ou não para o surgimento e manutenção da dor.
4. Verificar a existência de pensamentos catastróficos nas mulheres com dores crônicas.

5 MÉTODO

5.1 DESENHO

O caminho que será utilizado nessa pesquisa seguirá os pressupostos do método qualitativo e quantitativo, modalidade – histórias de vida, considerando o enfoque da abordagem Cognitiva Comportamental, que se justifica por ser:

Provavelmente o modelo mais comumente aceito para o tratamento psicológico de pessoas com dor crônica, sugere que comportamentos e emoções sejam influenciados por interpretações de eventos, e a ênfase é colocada no modo como os pensamentos e as atitudes interagem com fatores físicos, afetivos e comportamentais (HENRIQUES; FILIPPON; CORDIOLI, 2009, p. 963).

A pesquisa qualitativa é fundamental para esse estudo sobre dor crônica e também em relação ao ambiente familiar e social. A importância da pesquisa qualitativa e a escolha da modalidade de história de vida assim se justificam:

As pessoas quando narram suas histórias, suas experiências de vida, elas nos revelam tudo o que fizeram, mas também o que gostariam de fazer e o que realmente fizeram. É importante destacar que nesse processo, a vida não pode ser revisitada. É necessário então fazer uma seleção determinada pelo narrador. Afinal, os conteúdos obtidos são resultado de um encontro entre seres humanos conscientes da objetividade e do encontro e, também da subjetividade de ambos (CASSAB; RUSCHENSKY, 2004, p. 7).

A história de vida tem como objetivo captar os acontecimentos na relação do sujeito com o ambiente social no qual se insere, mas também as relações do sujeito com seu mundo interno. Por esta razão optamos pela abordagem qualitativa, utilizando a modalidade da história de vida, que poderá oferecer uma compreensão mais aprofundada do paciente em seu processo de dor crônica.

A investigação qualitativa trabalha com valores, crenças, hábitos, atitudes, representações, opiniões e adequa-se a aprofundar a complexidade de fatos e processos particulares e específicos a indivíduos e grupos. A abordagem qualitativa é empregada, portanto, para a compreensão de fenômenos caracterizados por um alto grau de complexidade interna (PAULILO, 1999, p. 1).

A pesquisa qualitativa se apresenta como método mais propício para os estudos interpretativos e apresenta a história de vida como instrumento valioso para análise e compreensão possível da vida do sujeito em relação ao contexto social em que se insere de forma a melhor entender a profundidade de um determinado fenômeno.

Cabe então apresentar as características mais importantes da investigação qualitativa, que favorece a imersão na subjetividade e no simbolismo da pessoa em relação à história da dor.

Firmemente enraizados no contexto social do qual emergem, é condição essencial para o seu desenvolvimento. Através dela, consegue-se penetrar nas intenções e motivos, a partir dos quais ações e relações adquirem sentido (PAULILO, 1999, p. 1).

A investigação qualitativa é indispensável quando os temas pesquisados demandam um estudo, uma investigação de cunho interpretativo. Para Chizotti (1991, p. 32), entre suas características mais importantes encontra-se:

A imersão do pesquisador nas circunstâncias e contexto da pesquisa, a saber, o mergulho nos sentidos e emoções; o reconhecimento dos atores sociais como sujeitos que produzem conhecimentos e práticas; os resultados como fruto de um trabalho coletivo resultante da dinâmica entre pesquisador e pesquisado; a aceitação de todos os fenômenos como igualmente importantes e preciosos: a constância e a ocasionalidade, a frequência e a interrupção, a fala e o silêncio, as revelações e os ocultamentos, a continuidade e a ruptura, o significado manifesto e o que permanece oculto.

Dessa forma, é importante referir que existe uma diversidade de métodos e técnicas utilizados na abordagem qualitativa como forma de coletar os dados necessários para a investigação e, entre eles, encontramos “o estudo de caso; experiência pessoal; introspecção, entrevista; artefatos, textos e produções culturais,

textos observacionais, históricos, interativos e visuais e a história de vida” (DENZIN; LINCOLN, 2006, p. 17).

Assim, a pesquisa qualitativa envolve uma variedade de técnicas e métodos de investigação, tal como a história de vida, cujo uso se justifica porque capta acontecimentos na relação do sujeito com o seu ambiente social no qual se insere e, assim, favorecer que elementos da história presente se fundem, se mesclam aos eventos passados, buscando dar um novo sentido às experiências vividas pela pessoa.

O método de história de vida se insere na área da metodologia qualitativa que teve seu início na Escola de Chicago, entendida por Bogdan e Biklen (1994, p. 26) como:

Um rótulo aplicado a um grupo de sociólogos, investigadores com funções docentes e discentes no departamento de sociologia da Universidade de Chicago, nos anos vinte e trinta, que contribuíram enormemente para o desenvolvimento do método de investigação que designamos por qualitativo.

O método tem como objetivo compreender as relações e articulações possíveis entre o percurso individual e social do sujeito pesquisado e nesta perspectiva o maior objetivo do pesquisador é a realidade a ser investigada. Para Silva et al. (2007, p. 30), “esse movimento da Escola de Chicago teve e continua tendo significado para a Sociologia e para a Psicologia Social”, ainda hoje.

5.2 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Em relação aos aspectos éticos, seguindo as orientações da Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS (2012) e complementares, foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) assinado por ambas as partes (Pesquisado e Pesquisadora), em duas vias, de modo a garantir:

- O esclarecimento dos objetivos e procedimentos utilizados na pesquisa.

- A participação espontânea do sujeito no estudo.
- O anonimato e a proteção da imagem do participante.
- A utilização dos dados fornecidos exclusivamente para fins de pesquisa e publicação.
- O direito do participante de retirar seu consentimento, no todo ou em parte, em qualquer momento da pesquisa, sem prejuízo de qualquer natureza.

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPH) do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, tendo sido aprovado no dia 15/05/2014, processo nº. 649248. Após a aprovação da pesquisa pelo CEPH, foi iniciada a fase de coleta de dados. Foi explicada a proposta da pesquisa e solicitada à participação voluntária dos sujeitos no estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Em respeito ao quadro clínico de dor e sofrimento experimentados pelas participantes, foi oferecido para a coleta de dados um ambiente tranquilo e confortável, de modo a conduzir o processo com menos sofrimento possível, um espaço de acolhimento e escuta. Espaço que foi definido posteriormente como o consultório da pesquisadora.

Quanto aos riscos eventuais, cuidados de suporte psicológico ou indicação de profissionais foram compromissos assumidos pela pesquisadora ao acolher as histórias de vida, na exposição oral e pessoal e os conteúdos trazidos a fim de se evitar sofrimento, vulnerabilidade das colaboradoras.

Essa preocupação se justificou porque, ao fazer seu relato, vários aspectos de sua vida e experiência dolorosa se fizeram presentes e estes poderiam ser revividos, trazendo à superfície aflição psicológica e estresse físico e emocional.

Foi oferecido suporte psicológico após a pesquisa para as colaboradoras que o requisitaram, sendo realizado por profissionais da Psicologia indicados pela pesquisadora.

5.3 PARTICIPANTES

As participantes escolhidas para esta pesquisa foram 33 mulheres com diagnóstico médico clínico confirmado de patologias dolorosas crônicas, com tempo mínimo de seis meses de diagnóstico, com idades acima de dezoito anos, exercendo ou não atividades ocupacionais, sendo o fato de não exercer atividades laborais critério importante nessa investigação.

As colaboradoras foram mulheres de várias classes sociais, níveis educacionais e estados civis. Os critérios de exclusão envolveram mulheres com problemas psiquiátricos graves ou aquelas que, após receberem o convite não quiseram participar da pesquisa.

O Quadro 1 apresenta os dados referentes à identificação das colaboradoras em relação ao nome (fictício), idade, profissão, tempo de convivência com os sintomas da dor, tempo de diagnóstico e o diagnóstico.

Quadro 1 – Identificação das Colaboradoras.

ID	Nome*	Idade	Profissão	Tempo com Dor	Tempo de Diagnóstico	Diagnóstico
1	Luiza	47 anos	Professora	10 anos ou mais	De 2 a 5 Anos	Artrite Reumatoide, Fibromialgia
2	Regina	48 anos	Diretora de Marketing	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Disfunção Temporomandibular Fibromialgia
3	Sandra	38 anos	Contadora	Não Informou	Não Informou	Cefaléia
4	Maria	55 anos	Auxiliar Administrativo	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Bursite, Cervicalgia, Osteoartrose
5	Lucia	53 anos	Enfermagem Aux. Administrativo	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Cervicalgia, Hérnia de Disco
6	Rosa	36 anos	Agente de Saúde	De 1 a 2 Anos	De 1 a 2 Anos	Fibromialgia, Lúpus, Síndrome do Túnel do Carpo
7	Luciana	62 anos	Desempregada	De 2 a 5 Anos	De 2 a 5 Anos	Artrose Cervical, Fibromialgia, Hérnia Discal
8	Amanda	40 anos	Cabeleireira	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Bursite, Fibromialgia
9	Antônia	21 anos	Estudante	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Cefaléia
10	Aline	73 anos	Aposentada	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Fibromialgia, Osteoporose
11	Bárbara	43 anos	Assistente de Secretaria	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Fibromialgia

12	Helena	42 anos	Desempregada / Gestão de Marketing	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Fibromialgia, Lombalgia
13	Diana	66 anos	Aposentada	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Fibromialgia
14	Daniele	62 anos	Aposentada	De 2 a 5 Anos	De 2 a 5 Anos	Artrite Reumatoide
15	Larissa	40 anos	Auxiliar de Cozinha	10 anos ou mais	De 1 a 2 Anos	Fibromialgia
16	Paula	44 anos	Administradora	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Disfunção Temporomandibular
17	Sofia	67 anos	Aposentada	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Fibromialgia
18	Marília	37 anos	Desempregada Tecnólogo	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Fibromialgia
19	Líliam	49 anos	Educador Físico	10 anos ou mais	De 2 a 5 Anos	Bursite, Fibromialgia, Hérnia Discal
20	Denise	79 anos	Aposentada	De 5 a 10 Anos	De 5 a 10 Anos	Artrose na Coluna, Diabete
21	Joana	29 anos	Desempregada / Gestão de Finanças	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Cefaléia, Dor Fantasma
22	Fernanda	54 anos	Pastora	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Fibromialgia
23	Manuela	55 anos	Téc. Enfermagem Aposentada	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Deslocamento de Vértabras no Parto
24	Silvana	45 anos	Chefe de Cozinha	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Cefaléia
25	Karina	62 anos	Professora	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Artrose, Fibromialgia, Hérnia de Disco
26	Valquíria	49 anos	Do Lar	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Fibromialgia
27	Silvia	34 anos	Contadora	10 anos ou mais	De 5 a 10 Anos	Fibromialgia
28	Olívia	26 anos	Desempregada Coord. de Eventos	De 2 a 5 Anos	De 1 a 2 Anos	Cefaléia, Fibromialgia
29	Alice	21 anos	Estagiária de Psicologia	De 5 a 10 Anos	De 5 a 10 Anos	Cefaléia
30	Julia	50 anos	Operacional	De 1 a 2 Anos	De 6 meses a 1 ano	Fibromialgia
31	Joyce	20 anos	Estudante	De 2 a 5 Anos	De 2 a 5 Anos	Cefaléia
32	Melissa	56 anos	Professora	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Bursite, Hérnia Discal
33	Janice	58 anos	Aposentada	10 anos ou mais	10 anos ou mais	Artrose, Câncer, Fibromialgia, Tendinite Fibular

***Nomes fictícios para garantia de sigilo.**

As participantes foram contatadas em diferentes espaços de prática clínica em terapia de dor, tais como consultórios de psicólogos, fisioterapeutas e médicos do Programa de Saúde da Família (PSF) da cidade de São Paulo. O grupo foi formado a partir da indicação desses profissionais, que atendem pacientes com

diagnóstico clínico de dor em sua prática clínica, e indicação de pessoas com amigos e familiares com esse diagnóstico, bem como, da adesão voluntária das interessadas em participar do estudo.

5.4 INSTRUMENTOS

5.4.1 Questionário Sociodemográfico

Para a caracterização e identificação das participantes, foi utilizado um Questionário Sociodemográfico (Anexo B) para obter as informações referentes à idade, estado civil, número de filhos, nível de escolaridade, profissão, religião, situação profissional e renda mensal. Também foram levantadas questões em relação ao tempo de convivência com os sintomas da dor e o tempo de diagnóstico clínico.

5.4.2 Escala de Catastrofização

A Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor (EPCSD) (Anexo C) é composta de 9 itens, pontuados através de uma escala Likert de 6 pontos, variando de 0 = quase nunca e 5 = quase sempre. A pontuação total é a soma dos itens divididos pelo número de itens respondidos, sendo que a pontuação mínima pode ser 0 e a máxima 5. Não há pontos de corte. Pontuações mais elevadas indicam maior presença de pensamentos catastróficos.

Segundo estudo de validade e fidedignidade realizada por Sardá Jr. et al. (2008), as propriedades psicométricas da Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor foram consideradas adequadas para a população brasileira com dor crônica. A pontuação média obtida para uma amostra de conveniência de 311 pacientes foi de 2,38 (DP= 1,38), sendo que o coeficiente de consistência interna (Alpha de Cronbach) foi de 0,89 e o coeficiente de correlação de Pearson entre as metades foi de 0,74, confirmando a validade da Escala de Catastrofização para pacientes brasileiros.

O estudo de Sardá Jr. et al. (2008) também mostrou a existência de dois fatores para a Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor. O primeiro fator foi denominado Ruminação, sendo composto pelas questões 1, 3, 7, 8 e 9 da Escala de Catastrofização. Esse fator pode ser definido como a incapacidade de suprimir ou

desviar a atenção de pensamentos relacionados à dor. O segundo fator foi designado por Desesperança, sendo composto pelos itens 2, 3, 5 e 6 da Escala de Catastrofização. O fator Desesperança pode ser entendido como uma orientação afetiva negativa para lidar com um estímulo nocivo.

5.4.3 A História de Vida

Para Goy (1980, apud Pesce, 1987, p.157), a história de vida se define como “um arquivo entrelaçando o verdadeiro, o vivido, o adquirido e o imaginado”. A história de vida pode ser um instrumento, uma ferramenta de facilitação para a análise e interpretação, mesclando as experiências aos contextos históricos e sociais vividos pela pessoa. Na compreensão de Paulilo (1999), a história de vida fornece, portanto, uma base consistente para o entendimento do componente histórico dos fenômenos individuais, assim como para a compreensão do aspecto individual dos fenômenos históricos. A história de vida, na percepção de Queiroz (1988), se define como um relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu. Para essa estudiosa, o que importa ao sujeito narrador é dar ao pesquisador uma ideia do que foi a sua vida e quem ele é, e então poder captar como a pessoa percebe sua vida. O bom pesquisador não interfere no discurso do sujeito na tentativa de estabelecer uma cronologia que só a ele parece interessar. Refere ainda que o narrador acrescenta detalhes e nunca deve perder lugar de protagonista de sua própria história. A história de vida é contada por um personagem e gira em torno dele e de suas experiências vividas por ele, conforme explicita a autora.

Para a obtenção da história de vida, requer-se do pesquisador:

1. Um adequado preparo em relação ao problema a ser abordado e domínio da técnica da história de vida.
2. Formulação prévia do problema.
3. Escolha do participante.

4. Narrativa livre.

5. Anotações sobre todos os acontecimentos decorridos nesse momento do discurso do informante.

Compete ao pesquisador, portanto, a tarefa de evitar que as referências trazidas na história narrada pelo sujeito se percam como explicita Delgado (2006, p. 36) em sua analogia do vitral:

O passado apresenta-se como vidro estilhaçado de um vitral antes composto por inúmeras cores e partes. Buscar recompô-lo em sua integridade é tarefa impossível. Buscar compreendê-lo através da análise dos fragmentos, resíduos, objetos biográficos e diferentes tipos de documentação e fontes é desafio possível de ser enfrentado.

Enfim, a história de vida é narrada por um personagem influenciado por sua subjetividade e pelo que conseguiu armazenar na memória ao longo de toda uma vida. O importante é que a subjetividade seja captada pelo pesquisador, pois precisa ser compreendida e expressa, pois muitas vezes não há espaços para sua manifestação. Por subjetividade, entende-se “aquilo que pertence a um indivíduo e somente aquele, distinguindo-se dos demais” (QUEIROZ, 1988, p. 37).

Na expressão de aspectos subjetivos estão as marcas das impressões sobre experiências passadas, perspectivas sobre o presente, bem como as projeções para o futuro da pessoa. Ou seja, “o olhar do homem no tempo e através do tempo traz em si a marca da historicidade” (DELGADO, 2006, p. 33), considerando que são os seres humanos que constroem sua própria história.

Ainda referindo à subjetividade, é importante pensar que em diferentes épocas, autores e abordagens, o tema da subjetividade passou por variados modelos de pensamento e compreensão sobre a mesma, indo desde as concepções da Psicologia (que percebe o sujeito e seu comportamento como tema de seu interesse), até a visão de um modelo na perspectiva sociológica (que considera seu objeto de estudo o fato social) na atualidade, que embora separadas em relação a seus objetos de estudo, se complementam em uma mesma realidade.

Queiroz (1988, p. 39) identifica que o aspecto subjetivo deve ser também entendido “como as sensações intraduzíveis”, e complementa afirmando:

É próprio dos indivíduos tentarem compreendê-las primeiramente, e transmitir aos outros o que compreendeu; porém, ao fazê-lo forçosamente utiliza os mecanismos que tem à sua disposição e que lhe foram dados pela família, pelo grupo, pela sociedade.

Uma das características do método de história de vida é o vínculo de confiança estabelecido entre pesquisador e sujeito, mas entende-se que este vínculo não invalida ou torna menos científico o método de história de vida, isto é:

(...) O envolvimento inevitável com o objeto de estudo não constitui defeito ou imperfeição dos métodos utilizados. Sendo o pesquisador membro da sociedade, cabe-lhe o cuidado e a capacidade de relativizar o seu próprio lugar ou de transcendê-lo de forma a poder colocar-se no lugar do outro. Mesmo assim, a realidade, familiar ou inusitada, será sempre filtrada por um determinado ponto de vista do observador, o que não invalida seu rigor científico, mas remete à necessidade de percebê-lo enquanto objetividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa (SILVA et al., 2007, p. 33).

A esse respeito Bosi (1994, p. 60) afirma que a qualidade da entrevista vai depender da condição do vínculo estabelecido. Se não for assim, a entrevista será parecida ao “fenômeno da mais valia, como se fosse uma apropriação indevida do tempo e do fôlego do outro”. Mas o que seria uma entrevista ideal para pesquisador e colaborador?

Bosi (1994, p. 60) afirma que a entrevista ideal permite uma relação de amizade que não deve ser passageira, pois “envolve responsabilidade” pelo colaborador da pesquisa e deve durar o maior tempo possível.

O tempo, segundo Delgado (2006, p. 33), aparentemente abstrato, é uma experiência concreta e se apresenta como um aspecto central da dinâmica estabelecida pela história do sujeito. Quando as referências espaciais se perdem no tempo, os homens perdem seus elos e sua base identitária.

Significa dizer que os homens, construtores de sua história, são os responsáveis por ressignificar e produzir as mudanças que desejam, concretizando-as ou não em suas vivências do cotidiano.

5.4.3.1 A história de vida – problemas possíveis

Aspectos importantes da história de vida são revelados à medida que essa técnica demanda longo tempo para sua aplicação e, assim, permite ao entrevistado retomar livremente os aspectos que considera importantes em sua narrativa.

Em seu artigo, Bosi (2003) apresenta alguns aspectos relevantes para o uso da entrevista na história de vida, levando em conta a relação pesquisador e indivíduo – participantes que são “de uma aventura comum que os aproximará ou os afastará, levados pelas inadequações do pesquisador ao lidar com seu sujeito e sua narrativa histórica” (p. 61). A autora identifica aspectos importantes e fundamentais que poderão facilitar, ao pesquisador, o caminho a ser percorrido por ele e seu narrador nessa aventura a ser experimentada na narração da história de vida, como descritos abaixo.

- Falta de maturidade afetiva ou formação histórica para compreender a maneira de ser do narrador.
- A dificuldade para transpor a distância temporal entre o fato narrado e o acontecido, devido às transformações ocorridas na mente do sujeito.
- Registro das falhas que serão motivo de estudo para outros que trilharem os mesmos caminhos.
- Falar em diálogo aberto das dificuldades do trabalho com o informante.
- Seguir uma ordenação lógica e coerente dos fatos relatados, de forma a impedir o esquecimento.
- Ter consciência dos próprios limites, considerando as perdas e o esquecimento durante toda a construção da narrativa do outro.

Queiroz (1988, p. 20) refere:

Avanços e recuos marcam as histórias de vida; e o bom pesquisador não interfere para restabelecer cronologia, pois sabe que também estas variações no tempo podem constituir indícios de algo que permitirá a formulação de inferências; na coleta de histórias de vida, a interferência do pesquisador seria preferencialmente mínima.

Embora o pesquisador facilite o processo, é o narrador quem decide o que e como contar de sua vida. Ele é o fio condutor de sua própria história. Nesse sentido, “nada do que relata pode ser considerado supérfluo, pois tudo se encadeia para compor e explicar sua existência” (QUEIROZ, 1988, p. 21). Tudo tem um significado.

Delgado (2006, p. 44), complementa:

Os melhores narradores são aqueles que deixam fluir as palavras na tessitura de um enredo que inclui lembranças, registros, observações, silêncios, análises, emoções, reflexões e testemunhos. São eles sujeitos de visão única, singular, porém integrada às referências sociais da memória e da complexa trama da vida.

Cabe ao pesquisador oferecer condições facilitadoras para que o narrador possa se mostrar como ele realmente é, com todas as lembranças de uma historicidade construída por ele, dentro de um universo que é só seu.

O método da história de vida é baseado em entrevista aberta, no qual as interpretações dos eventos vividos pelo sujeito em sua trajetória de vida são trabalhadas como dados de pesquisa. Segundo Bosi (1994), por meio da entonação da voz, das repetições, da preocupação, bem como das demais sensações que o informante apresenta em seu discurso narrativo.

Esse método (BOSI, 1994; RUBIO, 2003; SOUZA, 1997) possibilita definir o envolvimento do indivíduo na cultura de um determinado grupo social, levando-se em conta que toda memória, que sabemos pessoal, é também social, familiar e grupal. Por isso, o pesquisador, ao motivar seu narrador a recuperá-la, torna possível captar o modo de vida do sujeito e, ao mesmo tempo, a cultura na qual o mesmo se insere.

Rubio (2006) afirma que é na história de vida que emergem as lembranças dos eventos significativos no percurso da vida pessoal do sujeito ou do grupo ao qual pertence, cabendo ao pesquisador captar esses aspectos na narrativa apresentada.

Quanto à lembrança individual em suas histórias de vida, Halbwachs (2004, p. 51) afirma:

Acontece com muita frequência que nos atribuímos a nós mesmos, como se elas não tivessem sua origem em parte alguma senão em nós, ideias e reflexões, ou sentimentos e paixões, que nos foram inspiradas por nosso grupo. Estamos então tão afinados com aqueles que nos cercam, que vibramos em uníssono, e não sabemos mais onde está o ponto de partida das vibrações, em nós ou nos outros.

Para Souza (1997), as pessoas vivenciem suas experiências de vida e é a partir delas que começam a construir sua identidade social. Identidade essa representada pelas histórias de vida narradas ao pesquisador. Esta condição parece trazer como significado, que essa narrativa representa a valorização de tudo o que o sujeito viveu e vive, a soma de todas as experiências, positivas ou negativas, ao longo de sua vida.

Thompson (1992, p. 204-205) discute sobre o que é importante pensar a respeito do que é narrado, mas também reafirma da validade do que “vamos poder compreender [...] daquilo que não é dito”. Para esse estudioso do tema história de vida, a “lição mais importante é aprender a estar atento aquilo que não está sendo dito, e a considerar o que significam os silêncios” do narrador, pois “a maioria das pessoas conservam lembranças que, quando recuperadas, liberam sentimentos poderosos”.

Após essas considerações, passamos a discutir aspectos relevantes na prática desse método, que se apresentam na forma de informações colhidas pelo pesquisador sobre o tema a ser investigado. Bosi (2003) recomenda ao pesquisador, principalmente iniciante, que faça a sua busca em todas as fontes de investigações possíveis, tais como jornais, revistas, livros e quaisquer outros instrumentos de pesquisa, para que possa ter uma compreensão mais apurada sobre as questões a serem formuladas, e complementa dizendo “vamos tentar responder as questões que nos fazem aqui e agora” (BOSI, 2003, p. 59-67).

A esse respeito, Queiroz (1998) comenta que a maior dificuldade com a utilização do método tem sido a coleta da história de vida. As entrevistas não podem ultrapassar certo período de tempo porque podem se tornar cansativas para o colaborador, devendo-se usar pequenos intervalos para descanso do narrador. Quanto à necessidade de acrescentar outras fontes de informação às histórias, não

invalida a possibilidade de utilizar uma dentre elas para se obter conhecimento sobre os problemas de uma comunidade. É importante ressaltar o papel da escolha do participante, considerando que esta escolha está diretamente relacionada ao problema anteriormente formulado. O narrador é alguém em cuja vida e atitudes pode-se estudar essa questão e acrescenta que uma formulação anterior da questão é um dos aspectos mais importantes na coleta de dados. Após a escolha da questão se orientarão as diversas fases do trabalho identificadas por meio da qualidade do preparo do pesquisador, da escolha do narrador, da entrevista e da análise das informações. Após a coleta de dados, a análise poderá então ser realizada de acordo com o problema já estabelecido pelo pesquisador. Cabe ao pesquisador:

Uma observação relacionada aos limites da transposição das falas - perpassadas por sentimentos e emoções - nas palavras que as transcrevem. Este limite é apontado de forma muito clara, quando diz da dificuldade de transformar o “indizível” em “dizível”. Considera a autora que a passagem da “obscuridade dos sentimentos para a nitidez do vocábulo” é um primeiro enfraquecimento da narrativa, uma vez que a palavra não deixa de ser um “rótulo classificatório” utilizado para descrever uma ação ou uma emoção. Lembra ainda que, assim como o desenho ou a palavra constituem uma reinterpretação do relato oral, o entrevistador, da mesma forma, reinterpreta aquilo que lhe foi narrado (QUEIROZ, 1988, p. 35).

Essa deve ser a forma de trazer a narração o mais próximo possível da realidade do discurso falado. Nessa tentativa de aproximação fica muito “presente que assim como os sonhos têm a ver com o sonhador, e as narrativas nos remetem ao narrador, nelas igualmente revela-se aquele que as interpreta e busca captar-lhes forma e sentido” (p. 35).

Após discorrer sobre a história de vida como método qualitativo, consideramos o que pontua Paulilo (1999) sobre a visão que se deve ter ao falar da existência de outras possibilidades metodológicas, referindo-se às abordagens qualitativa e quantitativa e às discussões sobre o que seria a melhor escolha para o pesquisador.

Essa autora sugere que as abordagens quantitativas e qualitativas:

Não são opostas. Ambas são de natureza diferenciadas, não excludentes, e podem ou não ser complementares uma à outra na compreensão de uma dada realidade. Se a relação entre elas não é

de continuidade, tampouco elas se opõem ou se contradizem. Somente quando as duas abordagens são utilizadas dentro dos limites de suas especificidades é que podem dar uma contribuição efetiva para o conhecimento (PAULILO, 1999, p. 135).

Queiroz (1988, p. 35) por sua vez esclarece:

Uma técnica qualitativa como a da história de vida pode coexistir [...] com técnicas quantitativas como a da amostragem, desde que cada uma delas seja aplicada a um momento específico da pesquisa. A técnica da história de vida é, em geral, muito útil para um primeiro levantamento de questões e de problemas, ao se notar a inexistência de conhecimentos a respeito. A técnica quantitativa, seja a da amostragem ou outra, serve para se conhecer a intensidade de um fenômeno, [...] e como atinge grupos e camadas diferentes. Não tem sentido, nas ciências sociais, se tomar partido por este ou aquele procedimento, tanto mais que a obtenção de dados de fontes variadas, que enriquece uma pesquisa, determina a necessidade de se utilizarem técnicas também variadas. [...] O importante é saber escolher a técnica adequada ao tipo de problema, à especificidade do dado e ao momento preciso da investigação.

A história de vida tem como objetivo “ter acesso a uma realidade que ultrapassa o narrador” (SILVA et al., 2007, p. 30). Dentro do tema, consideramos os aspectos biopsicossociais relevantes no adoecimento da mulher com diagnóstico de dores crônicas.

Portanto, percebe-se a necessidade de se conhecer mais profundamente as histórias de vida dessas mulheres com dor crônica, seus sentimentos e pensamentos acerca do adoecer, considerando o tempo passado, como veem o seu presente e suas expectativas de futuro.

5.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Para a realização da coleta de dados, o procedimento inicial foi contatar os profissionais que indicaram os pacientes com diagnóstico de dores crônicas e que preenchiam os critérios de dor crônica para a investigação proposta. As participantes foram então escolhidas a partir da indicação desses profissionais, que mediarão o

contato entre a pesquisadora e as mesmas. Outras indicações também foram oferecidas por familiares, amigos e conhecidos de pessoas com esse diagnóstico. Com relação a esse aspecto, vale acrescentar que algumas participantes foram indicando familiares próximas como irmãs e justificando como seria *“importante participar para aliviar as angústias, ter alguém para poder falar sobre o que sentiam”* (Janice e Lílian – irmãs participantes na pesquisa).

Dessa forma, o trabalho foi realizado com mulheres provenientes de diferentes espaços terapêuticos, especialidades e práticas clínicas em terapia de dor, com diagnóstico clínico confirmado de dores crônicas. Inicialmente, foi realizado o contato com as participantes indicadas via telefone para que fosse explicado o propósito e objetivos da pesquisa, bem como a confirmação da garantia de sigilo.

Em seguida, após adesão e confirmação de participação, o encontro aconteceu de forma presencial e individual para que pesquisadora e colaboradoras pudessem se conhecer e estabelecer o vínculo necessário à investigação. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) foi lido e, após esclarecimentos de dúvidas, assinado por ambas as partes.

As entrevistas foram realizadas no consultório da pesquisadora, no qual se buscou oferecer um ambiente propício e acolhedor para as participantes, considerando as possíveis demandas emocionais decorrentes do contato com as vivências de dor e sofrimento físico e psíquico.

Os encontros para as entrevistas/relatos de histórias de vida foram agendados considerando a adesão e disponibilidade das participantes, até que todas as histórias fossem devidamente narradas e as informações necessárias coletadas. Durante os encontros individuais, também foi realizado um levantamento junto aos profissionais via telefone ou pessoalmente para conhecimento e confirmação do quadro clínico de dor (diagnóstico) das colaboradoras, além da aplicação do Questionário Sociodemográfico (Anexo B) e da Escala de Catastrofização (Anexo C).

Na narração da história de vida de cada uma das participantes foi apresentada a pergunta disparadora – **“Como é viver com dor crônica?”**, pergunta esta que as participantes responderam de forma livre e aberta, considerando o

contexto da história de vida, modalidade utilizada na presente pesquisa. As entrevistas foram gravadas, transcritas (Anexo D) para análise e discussão e armazenadas em CD.

Posteriormente, as participantes obtiveram acesso ao material coletado para verificação de concordância, se o que foi transcrito estaria ou não de acordo com os conteúdos narrados por elas durante as entrevistas.

5.6 ANÁLISE DOS DADOS

A compreensão dos dados se baseou nas concepções desenvolvidas por diversos autores, a partir da perspectiva da abordagem cognitivo comportamental que se justifica pelo objetivo geral da pesquisa, que é conhecer o impacto da dor física e emocional assim como compreender os significados que as mulheres apresentam diante da dor crônica.

5.6.1 Abordagem Cognitiva Comportamental

A abordagem com base na Terapia Cognitiva Comportamental (TCC) utilizada em instituições de saúde se apropria do conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS), que considera saúde como “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente ausência de doença” (NEVES NETO, 2002, p. 32). Emprega, portanto, o modelo biopsicossocial para compreensão do conceito saúde-doença.

A conceitualização da abordagem cognitiva comportamental para os quadros psicofisiológicos encontrados em instituições de saúde gera três grandes categorias de intervenção (GATCHEL; BLANCHARD, 1998; NEVES NETO, 2001a, 2001b, 2001c; STOUDEMIRE, 2000), que assim se apresentam:

1. Problemas em que há distúrbios observáveis e identificáveis do funcionamento corporal (ex. fatores psicológicos que afetam a condição

médica – hipertensão arterial, doença arterial coronariana, asma, doença inflamatória intestinal, doenças dermatológicas – herpes simples, doença renal terminal, artrite reumatoide, diabetes mellitus e câncer).

2. Problemas em que os distúrbios são basicamente de percepção dos sintomas, sensibilidade ou reações excessivas às sensações corporais normais (ex. transtornos somatoformes, hipocondria, neurodermatose, síndrome do cólon irritável e dispepsia funcional).
3. Problemas em que a base dos sintomas varia ou é incerta [ex. dispnéia, dor torácica, sintomas vestibulares e dor crônica, pontuado por Neves Neto (2001a)].

Atualmente, ao adotar uma conceitualização biopsicossocial referente aos problemas de saúde, a TCC avalia pensamentos disfuncionais ou desadaptativos que surgem em decorrência dos sintomas, em associação com aspectos cognitivos que vão influenciar a aderência do indivíduo ao tratamento a ele proposto. É importante considerar que:

Estudos no Brasil e no mundo descrevem a eficácia/efetividade da TCC (...). Seu impacto tem sido avaliado com relação ao controle ou desaparecimento dos sintomas e/ou sinais, redução de sintomas psicológicos (ex. ansiedade antecipatória, depressão), mudanças de cognições disfuncionais relacionadas ao processo saúde-doença, ou seja, o paciente torna-se mais apto a encontrar novas formas de perceber, interpretar e lidar com a sua realidade (estratégias de *coping* mais adaptativas), aumento do status de qualidade de vida, redução do consumo de drogas psicotrópicas e aumento da aderência ao tratamento de saúde (...), redução do estresse familiar e ocupacional, aumento do repertório social dos indivíduos (dirigido à assertividade), além de afetar o estilo de vida (NEVES NETO, 2001a, p. 33).

O modelo cognitivo comportamental TCC está de acordo com o modelo biopsicossocial da dor. É importante que a pessoa tenha uma compreensão clara que “suas cognições podem estar disparando ou potencializando sua dor, na medida em que geram sentimentos de raiva, frustração e abandono, levando a comportamentos de esquiva como isolamento social” (PEREIRA, 2007, p. 66).

Beck (1977, apud Rangé, 2001) discute o conceito de percepção de domínio pessoal, na qual pessoas identificam ou vivenciam alterações em seu domínio que provocam emoções correspondentes. Assim, esse autor explicita que domínio pessoal se constitui:

Pelo conjunto de objetos tangíveis ou não que são relevantes para uma pessoa. No centro do domínio está seu conceito de si mesma, seus atributos físicos e características pessoais, suas metas e seus valores. Aninhados em torno do centro há objetos animados e inanimados nos quais há investimentos e incluem, tipicamente, sua família, amigos, bens materiais e posses. Os outros componentes do seu domínio variam em grau de abstração: escola, trabalho, grupo social, nacionalidade e valores intangíveis como liberdade, justiça ou moralidade. A natureza da resposta emocional – perturbada ou não – depende da pessoa perceber os eventos (RANGÉ, 2001, p. 90-91).

Em suas explicações Rangé (2001) pontua que quando as pessoas percebem os eventos como forma de adição em seu domínio, à emoção correspondente é de alegria e euforia; quando vivenciam perdas ou possibilidades de perdas, a emoção correspondente é de tristeza e até depressão; quando se sentem ameaçadas ou coagidas, a emoção vivenciada é de medo, ansiedade ou mesmo pânico; quando se veem invadidas em seu domínio, a emoção correspondente é de raiva, hostilidade, agressividade e ira.

Consequentemente, por conta desta percepção e destas emoções vinculadas, a pessoa passa a desenvolver crenças intermediárias como proteção e maneiras de atuar no mundo. Esses são eventos que afetam o domínio pessoal de acordo com Beck (1977). Na TCC, as técnicas cognitivas “servem para identificar, testar na realidade e corrigir conceitos distorcidos e crenças disfuncionais e, com isso, ajudar o paciente a pensar mais objetiva e realisticamente” (Rangé, 2001, p. 99).

Existem três aspectos importantes contidos na terapia cognitiva comportamental que ampliam a compreensão dessa abordagem no tratamento de pessoas com dores crônicas, assim identificados: “atividade cognitiva (o pensamento) influencia o comportamento; a atividade cognitiva pode ser mudada e alterada; e o comportamento desejado pode ser modificado mediante a mudança cognitiva” (HENRIQUES; FILIPPON; CORDIOLI, 2009, p. 962). Significa dizer que há uma participação ativa nas contingências ambientais e que as técnicas cognitivas comportamentais se propõem:

A promover, no paciente, o aprendizado de habilidades que permitam uma resolução mais adaptativa de seus problemas e a modificação de reações emocionais, cognitivas e comportamentais prejudiciais. É a maneira como uma pessoa constrói ou interpreta os eventos e as situações que determina como ela irá se sentir e se comportar nessas situações (HENRIQUES; FILIPPON; CORDIOLI, 2009, p. 962).

A abordagem cognitiva comportamental pode ser considerada coerente com as evidências de que o evento álgico é resultante tanto de aspectos sensoriais, quanto de afetivos e comportamentais.

Vale ressaltar que a dor é um evento privado e só pode ser percebida pela pessoa que a sente. As medidas verbais “permanecem como uma fonte indispensável de dados na avaliação da dor e seu uso tem se dado por meio de entrevistas, diários e escalas” (MURTA, 1999, p. 178).

Eventos privados (...) podem exercer importante função de controle de estímulos sobre outras respostas, sejam manifestas ou encobertas. As pessoas podem emitir respostas sob controle de eventos privados; em outras palavras, o pensar, imaginar, sentir podem estabelecer ocasião para que determinado comportamento ocorra (MURTA, 1999, p. 179).

Murta (1999) cita, como exemplo, o indivíduo que pode sentir medo de voltar a sentir dor ao realizar suas tarefas e evita a ida ao trabalho. Provavelmente, a vivência da dor nas atividades laborais ocasionou o medo de voltar a sentir dor, ocasionando a esquiva do mesmo. Para ela, a análise das causas de um comportamento manifesto ou privado, mesmo que haja uma causa anterior, devem ser considerados nas interações estabelecidas pelo indivíduo com seu ambiente.

Na literatura referente a esta abordagem, observamos que o objetivo primário no tratamento da pessoa com dor é ensiná-la a enfrentar e reduzir a dor, e em seguida ajudá-la a utilizar as técnicas cognitivas para melhor trabalhar as crenças que influenciam na não aceitação de responsabilidade no gerenciamento de sua dor (ANGELOTTI, 2001, p. 541).

A escolha pela abordagem cognitiva comportamental ocorreu a partir da compreensão de que é uma indicação terapêutica comprovada na literatura no auxílio aos indivíduos com dor crônica.

Ainda:

A ciência cognitiva é uma ciência de interface entre neurociências, intervenções psicológicas experimentais e clínicas e inteligência artificial, com imenso potencial de comprovação e desenvolvimento. Paralelamente à ciência cognitiva, evolui a terapia cognitivo-comportamental. É essa interface que sustenta, entre outros, os tratamentos combinados (ou multidisciplinares) – regra no tratamento das dores crônicas (HENRIQUES; FILIPPON; CORDIOLI, 2009, p. 971).

A dor crônica repercute em todos os aspectos da vida da pessoa, bem como nas atividades de cunho cognitivo, emocional e comportamental, e essa abordagem “mostra-se um método efetivo para alcançar tais dimensões” (HENRIQUES; FILIPPON; CORDIOLI, 2009, p. 971).

Segundo Rangé (2001) a TCC é uma abordagem ativa, diretiva e estruturada utilizada no tratamento de uma variedade de problemas psiquiátricos, que se fundamenta no modelo cognitivo e que utiliza uma série de procedimentos clínicos como a introspecção, o insight, teste de realidade e aprendizagem objetivando melhorar discriminações e poder corrigir possíveis equívocos que se supõe ser à base de comportamentos, sentimentos e atitudes perturbadas apresentadas em diferentes situações vividas pela pessoa em adoecimento.

5.6.2 Análise de Conteúdo

Na proposta de pesquisa qualitativa, Minayo (2008) propõe uma leitura cuidadosa dos dados coletados, bem como organização adequada dos mesmos para facilitar o levantamento de temas relevantes para melhor compreensão, categorização e discussão sobre as narrativas de cada colaboradora.

Em primeiro lugar, foi realizada a escuta e a transcrição das entrevistas para uma compreensão geral do material coletado, em seguida, a organização dos dados e a separação dos temas observados nas narrativas das participantes.

Foi feita a análise do conteúdo ou das palavras, tais como desesperança, resignação, resiliência, catastrofização e reatância, entre outras, que representam

situações/contexto trazidas na narrativa das participantes, denominadas de unidades de significado.

Essas unidades de significado foram codificadas e posteriormente agrupadas, construindo-se as categorias de análise para melhor compreensão dos dados encontrados. Os dados foram analisados qualitativamente, utilizando-se a técnica de análise de conteúdo, proposta por Bardin (2011) que propõe o estudo do conteúdo obtido nas verbalizações das participantes.

Desse modo, a utilização da história de vida se justificou pela possibilidade de compreender como estas mulheres poderiam narrar, de forma livre, suas histórias de vida e mais especificamente de dor.

5.6.3 Focos e Categorias de Análise

Fatores psicológicos frequentemente modulam significativamente as queixas dolorosas trazidas pelos pacientes e o modo como os fenômenos álgicos se apresentam. Botega (2006) comenta que a maneira como sentimos dor relaciona-se também com a forma como comunicamos nosso sofrimento.

A forma como a pessoa expressa e comunica sua dor é também motivo de atenção e cuidado, observando-se o “teor da comunicação; a quem ela é dirigida; o que pode estar faltando e quais são as carências; o que pode estar sendo demais, quais são os excessos” (KOVÁCS, 1999, p. 320) e também quais são as necessidades presentes, observando-se o que a dor traz como refere Miceli (2014, p. 77):

A dor é uma das queixas mais frequentes, trazendo desconforto físico, emocional, espiritual e funcional, dificultando a realização das atividades diárias, provocando mudanças ou distúrbios nos hábitos de sono e de alimentação, prejudicando as funções cognitivas, as relações afetivas, sexuais e familiares, as atividades laborativas, sociais e de lazer, diminuindo a qualidade de vida.

Por isso é tão importante a relação existente entre o paciente e a equipe, o médico e a pessoa, bem como a forma de comunicação entre todos, aspecto fundamental para que a “dor seja conhecida, compreendida e tratada

multidimensionalmente” (MICELEI, 2014, p. 77). Temos que permitir que as pessoas dividam seus fardos e responsabilidades, assim como suas histórias e conquistas, por menores que sejam e também suas tristezas e sofrimento. Todos esses aspectos parecem ser parte de uma aprendizagem necessária para que a comunicação seja adequada (SILVA, 2004, p. 272) entre profissionais de saúde e a pessoa em condição dolorosa.

Assim, as participantes foram convidadas a responder à pergunta “**Como é viver com dor crônica?**”. As entrevistas foram analisadas por diferentes focos e categorias, conforme discriminados no Quadro 2. As respostas das participantes foram então separadas e organizadas nas diversas categorias, possibilitando assim uma melhor interpretação dos resultados como colocado adiante.

Quadro 2 – Apresentação dos Focos e Categorias.

FOCOS	CATEGORIAS
<p>Doença/Diagnóstico</p> <p>Considera as vivências interpessoais e estressantes da história de vida e da dor</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vivências Traumáticas • Conflitos
<p>Estratégias de Enfrentamento</p> <p>Habilidades e estratégias de coping utilizadas na vivência da dor</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamento/Procedimentos • Dependência e Submissão • Assertividade
<p>Comportamentos Observáveis</p> <p>Sensações corporais</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comportamentos evitativos relacionados à fuga/esquiva • Comportamento expressos de dor – verbais e não verbais
<p>Percepção de Domínio Pessoal – Emoções</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Adiciona (alegria, euforia) 2. Subtrai (tristeza, depressão) 3. Ameaça (ansiedade, medo, pânico) 4. Invade (hostilidade, agressividade) 	<ul style="list-style-type: none"> • Significado da Dor e Sofrimento • Resposta emocional perturbada ou não • Reatância • Depressão • Culpa • Resignação • Raiva • Medo • Desesperança • Esperança • Aceitação • Resiliência

Segundo Skinner (1979/2003), quando uma pessoa descreve sua dor, ela está descrevendo o que ele nomeia de comportamento privado, só ela conhece.

Embora não haja acesso pela comunidade socioverbal às variáveis que passam a controlar os comportamentos apresentado na vivência da dor, surge a linguagem como um caminho a ser utilizado, no qual a pessoa poderá descrever e comunicar as sensações e estados físicos e orgânicos experimentados por ela.

As teorias cognitivas propõem que as crenças (regras para a ação) e os pensamentos têm um papel fundamental nas emoções e comportamentos apresentados pelo sujeito. Os fatores psicológicos relevantes são os pensamentos, crenças, julgamento e atitudes. As pessoas podem apresentar vulnerabilidades diante de situações de difícil controle relacionadas à visão do mundo e de si mesmas, considerando que crenças irracionais “podem levar o indivíduo a ver e perceber o mundo de forma negativa e distorcida. Essas percepções negativas favoreceriam o desenvolvimento e manutenção das perturbações emocionais” (DIAS; BATISTA; CALAIS, 2002, p. 321).

É importante considerar o que dizem alguns teóricos e clínicos da Psicologia da Saúde que vêm trabalhando no desenvolvimento de técnicas e estratégias psicoterápicas para o tratamento de doenças crônicas.

(...) A maneira como o indivíduo interpreta os eventos de saúde parece ter uma relação estreita com os comportamentos e emoções inadequadas, relacionando-se diretamente com os estressores internos. Sendo assim, a investigação do relacionamento desses fatores se faz necessário para a avaliação das condutas dos psicoterapeutas (...), favorecendo assim a melhora do estado de saúde dos pacientes que são acometidos por doenças crônicas (DIAS; BATISTA; CALAIS, 2002, p. 322).

No modelo cognitivo comportamental, percebe-se que as distorções cognitivas, crenças, pensamentos e sentimentos disfuncionais contribuem significativamente para o surgimento e manutenção da dor crônica.

5.6.4 Tratamento Estatístico

A análise estatística descritiva dos dados foi feita em termos da distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%), tanto para as variáveis qualitativas, quanto para as variáveis quantitativas. Para as variáveis quantitativas, também

foram calculadas a média (M) e o desvio padrão (DP). Os resultados obtidos foram apresentados em forma de tabelas e gráficos.

Para as variáveis ao nível intervalar de mensuração, foi utilizado o teste t de *student* como prova paramétrica para a comparação das médias de dois grupos, tanto para amostras independentes, quanto para amostras dependentes (GUILFORD; FRUCHTER, 1978). O nível de significância utilizado foi de 5%, isto é, quando o valor do t de *student* mostrou uma significância (p) menor que 5% para o número de graus de liberdade (gl) estabelecido, considerou-se que as diferenças entre os grupos eram estatisticamente significativas ($p < 0,05$).

6 RESULTADOS

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A seguir são apresentados e discutidos os dados relativos à caracterização sociodemográfica das 33 participantes da pesquisa, conforme as respostas obtidas pelo Questionário Sociodemográfico (Anexo B) utilizado.

A Tabela 1 apresenta a caracterização da amostra em relação à idade.

Tabela 1 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável idade.

Faixa Etária	F	%
20 a 29 anos	5	15,2
30 a 39 anos	4	12,1
40 a 49 anos	10	30,3
50 a 59 anos	7	21,2
60 a 69 anos	5	15,2
70 anos ou mais	2	6,1
Total	33	100,0
Mínimo	20	
Máximo	79	
Média	47,30	
Desvio Padrão	14,83	

Os dados da Tabela 1 mostram que a idade média é de 47,30 anos com um desvio padrão de 14,83 anos, indicando idades elevadas para a amostra (72,7% das mulheres pesquisadas possuem mais de 40 anos). Em relação às idades, estimou-se que mulheres nessa faixa etária estariam mais propensas a dores crônicas que mulheres mais jovens.

Alguns estudiosos identificam que dor crônica com características neuropáticas, por exemplo:

Tem sido associada ao sexo feminino, à idade avançada e ao baixo nível educacional. Esses fatores são comuns às dores crônicas em geral. (...) A idade avançada está relacionada ao aparecimento de doenças e agravos não transmissíveis, como diabetes, discopatias, acidente vascular cerebral, entre outras, ocasionando diretamente o aparecimento de dor. (...) O aumento da idade também eleva os riscos em pessoas com diabete (VIEIRA; POSSO; FERREIRA, 2012, p. 19).

Observou-se a ocorrência de dores crônicas em mulheres mais jovens (15,2%) nessa demanda. A literatura sobre a área aponta a ocorrência de dores crônicas na Disfunção Temporomandibular (ATM), Artrite Reumatóide, Fibromialgia, por exemplo, tanto em adultos quanto em jovens. Um exemplo a ser pensado é o de Paula que conta:

“Convivo com sentimentos que só na juventude descobri seus nomes. Desde os quinze, a convivência com a dor na ATM... Expor-me era um horror, falar ou comer em público era um tormento” (Paula).

Grosmann, Kosminsky e Lopes (2000) enfatizam que na adolescência, as meninas parecem ter um risco três vezes maior para desenvolver ATM que os meninos, por exemplo. A articulação temporomandibular está sujeita aos mesmos distúrbios que afetam outras articulações do corpo. Qualquer atitude ou força que sobrecarregue o complexo articular pode causar dano às estruturas articulares ou alterá-las funcionalmente, ocasionando dor.

De acordo com Siqueira e Siqueira (2009, p. 627) a boca abriga funções que são fundamentais à vida, como “falar, mastigar e deglutir. Desempenha funções (...) que são a essência da nossa humanidade: “permitem-nos falar, sorrir, beijar, cheirar, saborear, tocar, comer, engolir, chorar, transmitir sentimentos e emoções por meio das expressões faciais”. As pessoas com dores faciais “apresentam longas histórias de dor, melhoras inadequadas, alto índice de intervenções (...) e têm alta prevalência de distúrbios emocionais” (WODA et al., 2005, p. 396- 406; NÓBREGA et al., 2007, p. 256-261).

Para Siqueira e Siqueira (2008) a terapia cognitiva comportamental melhora a qualidade de vida das pessoas que sofrem com dor facial crônica; associada ao uso de antidepressivos, reduzindo a interferência na vida do doente e aumentando o controle da sua própria vida. Fatores emocionais estão relacionados às atividades

mandibulares repetitivas. É importante não confundir as manifestações emocionais relacionadas à vida diária com doenças psiquiátricas como depressão. A terapia comportamental é eficiente para esse paciente com ATM por melhorar a qualidade de vida na dor facial crônica recorrente e de difícil resolução com melhora dos enfrentamentos, embora não haja alterações nos níveis de dor.

Qualquer uma dessas patologias crônicas são doenças que independem da idade, do nível socioeconômico e também cultural daqueles que sofrem com dores crônicas. As doenças crônicas podem acometer quaisquer pessoas com forte predominância em mulheres. Em uma demanda menos frequente estão adultos homens, adolescentes e crianças em diferentes faixas etárias, favorecendo a necessidade de um cuidado e de uma avaliação o mais precocemente possível para que se estabeleça um plano de ação para o cuidado e tratamento da dor.

Falando de avaliação, há que se pontuar o papel da avaliação física da dor, considerando-se como a mesma se apresenta em termos de características, bem como sua origem e prognóstico, levando-se em conta também que parte da sintomatologia pode ser atribuída ao fato da pessoa não compreender com clareza seu quadro clínico e suas consequências no corpo e em suas diferentes dimensões, fato observado nos comportamentos apresentados pelas colaboradoras.

Sardá Jr. e Garcia (2012, p. 87) explicitam o quanto é importante “ensinar o paciente a enfrentar a dor, conscientizá-lo que é possível diminuir a intensidade da dor e trabalhar crenças e pensamentos que contribuam para a incapacidade física e o sofrimento”.

A dor crônica exerce impactos negativos em diferentes aspectos da vida das pessoas. Existem déficits significativos que interferem na funcionalidade, nos relacionamentos interpessoais e familiares resultando em interferência na qualidade de vida. Esses impactos incluem também “mudanças nos estados afetivos (ansiedade, depressão, relação social) e atividades de vida diária (alimentação, trabalho)”, como explicam Teixeira e Cunha (2012, p. 179). Esses impactos foram percebidos pela pesquisadora no modo disfuncional de pensar, sentir e se comportar trazidos pelas colaboradoras deste estudo.

Uma vez identificados esses aspectos relativos à dor, fica mais fácil o acompanhamento da evolução da doença e do tratamento.

A Tabela 2 apresenta a caracterização da amostra em relação ao estado civil.

Tabela 2 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável estado civil.

Estado Civil	F	%
Solteira	9	27,3
Casada	15	45,5
Amasiada (mora junto)	1	3,0
Separada / Desquitada / Divorciada	5	15,2
Viúva	3	9,1
Total	33	100,0

Conforme a Tabela 2 verifica-se que 45,5% das participantes são casadas ou amasiadas, enquanto 27,3% são solteiras, 15,2% são separadas e apenas 9,1% se declararam viúvas.

Nessa pesquisa houve predomínio das casadas quando se observa o estado civil (45,5%). De forma geral, as respostas seriam resultados da piora da qualidade de vida das participantes, levando ao declínio das relações sociais, talvez em decorrência do isolamento social e a não manutenção das relações interpessoais e familiares, presente nos relatos de vida das participantes como explicitam Alice e Janice.

“Percebi que muitas das minhas dores se davam ao fato do relacionamento difícil com os meus pais” (Alice).

“Meu marido descobriu que nunca poderia gerar um filho. Ele tomou a decisão de ir embora. Me senti como um pássaro criado em gaiola e de repente esquecem a porta aberta. Não sabia o que fazer” (Janice).

Portnoi, Nogueira e Maeda (2008) explicam que a família é o grupo social que se estabelece a partir das relações de parentesco. Essas relações estabelecidas entre seus diversos membros devem ser significativas, considerando que a família influencia de modo importante a expressão de dor, bem como a forma de enfrentamento.

Complementam ainda que:

Para muitas (...) famílias, cuidar da doença de um seus membros pode ser a única maneira de continuar funcionando, pois o tempo e a energia dedicados ao problema da dor são como álibis que justificam e legitimam o adiamento e a evitação do enfrentamento de outros aspectos da vida e das relações humanas. Há casais onde a dor se torna um recurso útil para escapar ou evitar o relacionamento íntimo gerando conflitos conjugais que exacerbam os comportamentos de dor, geram afetos negativos e condutas punitivas por parte dos cônjuges.

As situações aversivas vividas influenciarão as respostas de enfrentamento da dor crônica, considerando o significado e o modo como cada membro da família pensa, sente e enfrenta a dor tão presente no cotidiano de todas como nos discursos apresentados a seguir.

“É horrível ver as pessoas duvidando das dores que só eu sinto e que na realidade nem sei descrever” (Olívia).

“Separação, família, perdas materiais, traumas, perdi minha mãe, irmão e irmã com câncer de pulmão e estômago. Tenho duas irmãs com câncer de mama e tireoide” (Líliam).

Essa é a forma como Líliam, percebe os efeitos devastadores de diferentes situações de conflitos se apresentam em sua vida.

“As pessoas dizem que eu exagero com a minha dor, que não estou sentindo toda essa dor que estou sentindo. Não acredito que a dor seja da minha cabeça”.

Karina explica como se sente em suas relações familiares e interpessoais quanto à falta de validação da sua dor.

Para Falcone (2001) é fundamental desenvolver as habilidades da pessoa para identificar e modificar pensamentos disfuncionais, emoções negativas e comportamentos desadaptados, de modo a perceber o quanto a descrença sobre a presença da dor em sua vida pode contribuir para aumentá-la. As frequentes críticas das pessoas podem gerar sentimentos de baixa autoestima, trazendo à colaboradora a ideia do quanto ela é inadequada e que seu desempenho não é o esperado.

Neves Neto, Yacubian, Scalco e Gonçalves (2001) comentam sobre a importância de ensinar o paciente a reconhecer padrões de comportamento, afeto e cognição que podem piorar os sintomas e também procurar melhorar a comunicação.

No contexto das relações familiares e interpessoais, pessoas com dores crônicas são reconhecidas e rotuladas como queixosas.

Queiroz (2009, p. 20) comenta sobre essas queixas:

As queixas dos pacientes são subjetivas, estão relacionadas não somente a dor física em si, mas, principalmente, aos problemas relacionados à dor, assim como os conflitos emocionais, interpessoais e ocupacionais resultantes dela. (...) Para o portador de fibromialgia, a ausência de explicações claras sobre a origem dos sintomas põe em dúvida as suas crenças e as da família sobre a veracidade da doença.

A dor resulta em sofrimento psíquico que por sua vez, acarreta prejuízos nas atividades laborais e na funcionalidade da pessoa, bem como, incapacidade e sofrimento mental associado às doenças e dores crônicas.

A Tabela 3 apresenta a caracterização da amostra em relação ao número de filhos.

Tabela 3 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável número de filhos.

Número de Filhos	F	%
0	9	27,3
1	8	24,2
2	9	27,3
3	5	15,2
4	1	3,0
5	1	3,0
Total	33	100,0

Os dados da Tabela 3 indicam que 72,7% das participantes possuem pelo menos 1 filho, enquanto que 27,3% delas declararam não ter filhos.

Alguns aspectos importantes devem ser considerados sobre a relação entre mães e filhos no que concerne a dor. Portnoi (2014, p. 220) explica que essas relações “centram-se em sentimentos de culpa pela dificuldade no desempenho do

papel materno, tal como idealizado ou socialmente esperado”. Essa afirmação corrobora com o que afirma a participante quando pontua:

“Tenho que pedir ao meu filho para me pegar e me levar até a cama, me ajudar a tirar a roupa para deitar porque eu não consegui fazer isso” (Maria).

A fala da colaboradora indica uma relação de dependência e a perda da autonomia no próprio cuidar e também uma inversão de papéis os quais diante da dor, os filhos passam a cuidar dos pais.

Portnoi (2014, p. 220) explicita em sua pesquisa a existência “de uma figura materna limitada pela doença. As doentes se sentiam como meias-mães e atribuíam todos os problemas que ocorriam com seus filhos ao “abandono”, bem como a sua própria incapacidade de cuidar da família”.

A incapacitação, a alteração de papéis e possíveis problemas financeiros causados pela dor em um dos membros da família poderão afetar adversamente os demais porque as tarefas e responsabilidades que antes eram atribuídas a este indivíduo precisarão ser redistribuídas, resultando em sobrecarga para os outros membros ou em conflitos diversificados. Isso irá alterar o equilíbrio da dinâmica familiar em maior ou menor grau e poderá implicar em estresse e enfermidades para outros indivíduos na família (PORTNOI, NOGUEIRA & MAEDA, 2008, p. 294-301).

Os modos de enfrentamento experimentados na vivência da dor e das situações aversivas levam a uma reflexão sobre as estratégias utilizadas por todos os membros da família para lidar com os eventos decorrentes da dor, considerando o quanto a dor desequilibra e desestabiliza a família.

Há famílias que parecem se mobilizar para encontrar o equilíbrio perdido diante da cronicidade da dor, enquanto outras desenvolvem diferentes conflitos como, por exemplo, os significados que são atribuídos a diferentes fatores como doença, saúde, dor e qualidade de vida. Fatores esses, que muitas vezes podem comprometer as estratégias de enfrentamento familiar (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2008, p. 294-301).

Miceli (2002, p. 365) identifica que “não basta tratar a dor, mas também o paciente e, além dele, os sistemas que com ele interagem”, sendo o sistema familiar, um exemplo desse cuidado e atenção necessários à pessoa em sofrimento,

considerando que cada pessoa vive seu processo de dor de acordo com sua história de vida e modos de enfrentamento, também com suporte familiar, como comentou Maria, cuja dor a acompanha há mais de dez anos. Ela sempre cuidou da casa e dos filhos mesmo com dor e comenta sobre a ajuda que recebe quanto a realização das tarefas domésticas.

“Em casa quando eu estou com dor às vezes meus filhos ficam com dó, mas não são de fazer muita coisa” (Maria).

A Tabela 4 apresenta a caracterização da amostra em relação à escolaridade.

Tabela 4 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável escolaridade.

Escolaridade	F	%
Ensino Fundamental (1º grau) incompleto	5	15,2
Ensino Fundamental (1º grau) completo	0	0,0
Ensino Médio (2º grau) incompleto	0	0,0
Ensino Médio (2º grau) completo	9	27,3
Ensino Superior (3º grau) incompleto	8	24,2
Ensino Superior (3º grau) completo	11	33,3
Total	33	100,0

Segundo a Tabela 4, observa-se que 51,5% das participantes possuem o Ensino Médio completo, enquanto 33,3% possuem o Ensino Superior completo e somente 15,2% declararam ter o Ensino Fundamental incompleto.

As participantes afirmaram em seus discursos a importância de ter alguma formação acadêmica, mas reforçaram também à dificuldade para a realização dessa atividade, considerando as crises de dor, como afirmam Amanda e Larissa em suas narrativas.

“Tenho desistido de alguns sonhos e objetivos por sentir que não vou terminar devido o ânimo e as dores constantes. É não viver. É vegetar” (Amanda).

“É como se essa doença tivesse destruído esse desejo de conseguir o que sonhei para a minha vida. Sempre penso como se eu fosse vazia, como se não tivesse um projeto de vida. Não consigo pensar em termos de futuro” (Larissa).

A vida parece não ter sentido para essas mulheres em sua experiência dolorosa. Parecem se distanciar de seus projetos ou de suas próprias vidas. O que indica uma possibilidade da presença da depressão em conjunto com a experiência dolorosa.

Pessoas que sofrem com dores crônicas experimentam um esforço contínuo de adaptação. Essa adaptação inclui desde uma sensação dolorosa e desprazerosa como apresentada na conceituação da IASP, como também os sintomas, as diferentes limitações, a desestabilização em diversos aspectos do cotidiano e da vida social, finalizando com a paralisação dos projetos de futuro (PORTNOI, 2014, p. 212), como pontua Amanda.

*“Estas dores me impediram de crescer profissionalmente e familiar”
(Amanda).*

Parece não haver uma perspectiva de futuro com projetos de vida que possam ser utilizados como formas de enfrentamento.

A Tabela 5 apresenta a caracterização da amostra em relação à religião.

Tabela 5 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável religião.

Religião	F	%
Adventista	9	27,3
Católica / Cristã / Protestante	16	48,5
Evangélica	5	15,2
Espírita / Espiritualista	2	6,1
Budista	1	3,0
Total	33	100,0

Os dados da Tabela 5 mostram que 48,5% das participantes seguem a religião católica, enquanto 27,3% são adventistas, 15,2% são evangélicas, 6,1% são espíritas e apenas 3,0% se declararam budistas. Importante considerar que nenhuma das colaboradoras se declarou como não tendo religião como demonstrado na tabela acima.

Pesquisas indicam a importância da religião ou da religiosidade para pessoas em adoecimento como pontua Miceli (2014, p. 82).

Com a ajuda da espiritualidade os homens podem entender sua dor, lembrando que o significado da dor e da doença é variável de indivíduo para indivíduo e no mesmo indivíduo em diferentes épocas e/ou circunstâncias de sua vida. Acredita-se que a dor multifacetada do paciente (...) denuncia a interligação dessas instâncias mente-corpo-espírito, daí a importância de se oferecer um tratamento multiprofissional que minimize o sofrimento da pessoa em todas as esferas de sua vida.

Algumas colaboradoras desse estudo colocaram a importância da religião ou espiritualidade como uma forma de enfrentamento da dor persistente como refere Amanda ao afirmar:

“Busquei a fortaleza em Deus e em meus filhos” (Amanda)

“Me refugio na religião, em Deus, só Ele pode acalmar meu coração e a minha mente nesses momentos tão difíceis da minha vida, quando tudo piora e a chance de melhorar é nenhuma”(Daniele).

Amanda e Daniele comentam sobre a importância de Deus em suas vidas e como essa relação pode ajudá-las e enfrentar os momentos difíceis com a dor.

Os discursos dessas mulheres nos trazem suas percepções quanto à importância da religião ou da espiritualidade em suas vidas e Murata (2003) explicita que a dor em relação à espiritualidade se traduz pela falta de sentido da vida e da perda de significado diante do sofrimento e da dor.

Pessini (2009) identifica diferentes dimensões do sofrimento humano, como a dimensão física, psíquica, social e espiritual e comenta que existe uma interrelação entre as mesmas e que muitas vezes torna-se muito difícil separá-las.

Considera ainda:

Se os esforços para lidar com a dor enfocam somente um aspecto e negligenciam os outros, o paciente não experimentará alívio da dor e sofrerá mais. A dor não aliviada pode causar não somente depressão, mas levar a pessoa a pedir para morrer (PESSINI, 2009, p. 349).

Na visão desse estudioso, a dimensão espiritual surge da “perda de significado, sentido e esperança. (...) Em uma perspectiva de fé, abraçam a dor, acreditando que ela tenha um valor de redenção que podem oferecer a Deus” (PESSINI, 2009, p.349).

Portnoi, Nogueira e Maeda (2008, p. 294-301) pontuam sobre o papel das crenças religiosas:

As religiões (...) influenciam a visão que o indivíduo tem de si e da realidade em que vive, influenciando sua resposta à dor. Sob esse prisma, podem servir tanto como fonte de fortalecimento como de desespero, pois as mesmas preces e rituais podem ser usados para pedir ajuda na tolerância à dor como para implorar perdão para possíveis erros punidos através da dor.

A frase de Denise complementa o que dizem esses autores. Ela afirma:

“Peço a Deus que eu quero dormir e não acordar. Seria bom morrer assim”.
(Denise).

Fato que evidencia a necessidade de ajuda terapêutica para suportar a dor e às mudanças trazidas pelo adoecimento. A dor quando intensa e intermitente pode despertar na pessoa o desejo de morrer por não encontrar o alívio desejado. Botega (2015) comenta que existem situações de risco referindo-se ao suicídio, relacionadas à própria doença clínica ou ao seu tratamento, como por exemplo, uma dor de difícil controle. Penido (2014) complementa que pacientes que sofrem com dores crônicas sentem muita angústia, não apenas como resultado da dor, mas também pela tentativa de se comunicar com os outros a respeito da sua dor, o que causa uma dificuldade de comunicação que pode agravar o quadro ou funcionar como um fator de manutenção da dor.

A Tabela 6 apresenta a caracterização da amostra em relação a estar exercendo uma atividade remunerada no momento da pesquisa.

Tabela 6 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável estarem exercendo atividade remunerada.

Atividade Remunerada	F	%
Sim	16	48,5
Não	17	51,5
Total	33	100,0

Conforme a Tabela 6 verifica-se que 48,5% das participantes estavam exercendo alguma atividade remunerada no momento da pesquisa, enquanto 51,5% declararam que não estavam exercendo nenhuma atividade remunerada.

Castro (2014) afirma que a identidade laboral das pessoas é construída a partir de uma relação desenvolvida com o mundo do trabalho em que se inserem e que envolve aspectos importantes como o local de trabalho, as relações interpessoais desenvolvidas com os companheiros no cotidiano, seu modo de funcionamento, sua produtividade que às vezes fica aquém do esperado como explicita a colaboradora.

“Não consigo fazer um trabalho bem feito. Nunca falei, nunca tive uma reclamação do meu trabalho. Você fica doente e não presta para mais nada” (Rosa).

Esse sentimento de não conseguir exercer suas atividades laborais compromete a saúde emocional e física da paciente quando esta percebe ou sente uma atitude de não valorização de si e do seu trabalho.

Prosseguindo em seu discurso Rosa comenta sobre seu sentimento em sua experiência de trabalho, pontuando.

“A chefe disse que eu não tinha condições de trabalhar, não daria conta. Melhor eu me afastar para não prejudicar a equipe. Houve uma pressão para o meu afastamento” (Rosa).

Esse comportamento é manifestado por diferentes pessoas e profissionais comprometendo a vida daqueles que sofrem com dor, que podem se sentir afastados, desconectados de situações que sempre fizeram parte de suas vidas, por exemplo, o trabalho, propiciando um campo fértil para a depressão, estresse, ansiedade, medo, isolamento e dificuldade para lidar com as relações em seu entorno.

“Às vezes fazia o serviço com lágrimas para não ouvir: “será que não é preguiça, está de corpo mole?”” (Sofia).

O comportamento apresentado indica uma modificação importante na vida e para a vida da pessoa doente, pois se observa uma intensa tristeza por não ser visto como pessoa importante no contexto laboral e o sentimento de inutilidade, de não servir para mais nada, de impotência por não conseguir modificar a experiência de dor e sofrimento que é também um indicador do seu lugar no mundo.

A experiência de adoecimento é difícil e complexa não só para o paciente, mas também para todos os envolvidos no processo e tratamento, como a família, amigos, profissionais e cuidadores. Castro (2014, p. 206) identifica que “com o afastamento dos colegas de trabalho, o uso de medicações e as dificuldades com a família, favorecem o afastamento das atividades de lazer” e muitas vezes, de qualquer outra atividade, ocasionando isolamento social.

Em pesquisa, Salvetti; Costa; Dantas; Freitas; Vasconcelos e Torres (2014) pontuam que a falta de opções, por uma possível baixa escolaridade ou baixa renda, faz com que algumas pessoas se apeguem ao trabalho ou outra atividade qualquer, por considerar a importância de manter intactas suas atividades em casa e no trabalho, atitude que modifica a atenção que usualmente esses pacientes dispensam à sensação dolorosa.

Por ser constante e frequente a dor influencia na qualidade de vida quando não permite que o paciente exerça tarefas do cotidiano, até mesmo as mais simples.

A Tabela 7 apresenta a caracterização da amostra em relação à renda mensal.

Tabela 7 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável renda mensal.

Renda Mensal	F	%
Não tenho renda no momento	7	21,2
Até 1 salário mínimo (465 reais)	4	12,1
Mais de 1 até 2 salários mínimos (930 reais)	4	12,1
Mais de 2 até 3 salários mínimos (1.345 reais)	8	24,2
Mais de 3 até 5 salários mínimos (2.325 reais)	3	9,1
Mais de 5 até 10 salários mínimos (4.650 reais)	3	9,1
Mais de 10 salários mínimos	3	9,1
Não respondeu	1	3,0
Total	33	100,0

Os dados da Tabela 3 indicam que 24,2% das participantes possuem renda mensal de até 2 salários mínimos (R\$ 930,00), 33,3% têm renda mensal de 2 a 5 salários mínimos (R\$ 930,00 a R\$ 2.325,00), 18,2% têm renda mensal de mais 5 salários mínimos (R\$ 2.325,00), enquanto que 21,2% delas declararam não ter renda no momento em que a pesquisa foi realizada.

Um fato significativo com relação à renda mensal nesse estudo se deu em relação ao alto custo na compra dos medicamentos, considerando que parte das participantes não possuem condições econômicas para comprá-los, pois se queixam da demora em obtê-los nos postos de saúde e relatam que comprá-los compromete seus recursos financeiros. A colaboradora comenta a respeito do seu tratamento.

“Sempre que vou ao médico ouço o maior sermão, que tenho que fazer exercício físico, dormir mais, me alimentar melhor, tomar os remédios, mas não tenho condições” (Bárbara).

Referindo-se ao tratamento que precisa fazer, mas não tem as condições econômicas necessárias, o mesmo se observa no relato de outra colaboradora.

“Que às vezes paro para pensar como estou aqui, anos após anos sem dormir sem remédios” (Valquíria).

O comportamento de Bárbara e Valquíria é um indicador da importância de orientação sobre o valor de um sono reparador e o uso de alimentos mais saudáveis, bem como a importância da utilização adequada dos fármacos e a explicação da possibilidade de substituição quando os mesmos oneram as finanças dos pacientes por parte dos profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento. É uma situação que precisa ser conversada com os médicos que indicam medicamentos que as pessoas não podem comprar, gerando uma situação de estresse de não poder comprar o que precisam.

É necessário explicar a importância da atividade física como uma estratégia de enfrentamento importante para sua condição de melhora, pensando no prejuízo à saúde trazido pela falta dessas atividades. Algumas pessoas focadas em sua dor e acredita que o exercício físico só servirá para comprometer seu tratamento. Na verdade, atividades físicas são fundamentais e devem ser acompanhadas por profissionais médicos ou fisioterapeutas, que poderão avaliar as condições físicas do paciente para realizá-las.

Castro (2014, p 207) considera:

É muito importante saber o que o paciente sabe a respeito do seu quadro algico, quais as crenças sobre a dor para conseguir adesão acerca do tratamento. No perfil dessas pacientes, o que se observa é

que, como têm muito tempo de dor, já se submeteram a inúmeros tratamentos anteriormente com poucos benefícios adquiridos, apresentam uma visão pessimista da vida diante da dor, assim como uma atitude de passividade e submissão diante dela.

Implica em mudanças de crenças e pensamentos disfuncionais relativos a esse tipo de atividade. Essas crenças quando não saudáveis para o paciente, dificultam o desenvolvimento e a manutenção de estratégias de enfrentamento mais adequadas nessa vivência. É importante ensinar recursos e competências, como modos de enfrentamento que os habilitem a lidar de forma mais positiva com situações novas no futuro.

A Tabela 8 apresenta a caracterização da amostra em relação ao tempo de convivência com os sintomas da dor.

Tabela 8 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável tempo de convivência com os sintomas da dor.

Tempo de convivência com a dor	F	%
De 6 meses a menos de 1 ano	0	0,0
De 1 ano a menos de 2 anos	2	6,1
De 2 anos a menos de 5 anos	4	12,1
De 5 anos a menos de 10 anos	2	6,1
10 anos ou mais	24	72,7
Não respondeu	1	3,0
Total	33	100,0

Segundo a Tabela 8, observa-se que a grande maioria das participantes (72,7%) convive com os sintomas da dor a mais de 10 anos. Esta é uma variável importante a ser considerada devido ao comprometimento que o tempo e a persistência da dor podem trazer à saúde.

De acordo com D'ávila (2003, apud Penido, 2003) os pacientes com fibromialgia apresentam um comportamento de intensa peregrinação a consultórios e clínicas médicas e que sofrem com a demora do diagnóstico. Complementando, Santos (2014, p. 67) assinala que “a dor deveria ser tratada o mais cedo possível para evitar que ela desencadeasse outras manifestações patológicas”.

Uma das colaboradoras especifica os tipos de tratamentos pelos quais passa na busca de melhora da sua dor.

“Neurologista, massoterapeuta, hidroginástica, fisioterapia, medicamentos variados. A dor fica sob controle um, dois, três dias e volta de novo, volta pior. A dor varia de oito a nove de intensidade” (Luciana).

Refere-se às dificuldades que normalmente as pessoas com dores crônicas enfrentam no dia-a-dia com relação ao acompanhamento de sua dor por diferentes profissionais em diversas práticas. Para Angelotti e Fortes (2007) as atividades físicas ajudam a diminuir a dor, contribuindo para o controle das sensações dolorosas. O agravamento da dor devido à prática de exercícios é normal, pois o músculo que está sendo exercitado ficou enfraquecido pela falta de atividades.

Alguns pacientes, independente de conhecer ou não seu diagnóstico buscam acompanhamentos profissionais diversos na busca do alívio e da tentativa de diminuir sua dor, o que nem sempre acontece. Por isso a necessidade de tratar a dor, sinais e sintomas o mais precocemente possível, considerando que a dor, de modo geral, produz alterações permanentes na vida da pessoa, modificando seu comportamento, sua inserção familiar e social, caracterizando-o como uma pessoa sem habilidades para lidar com a situação de doença, como pontua Fortes (1997). Daí a importância da pessoa desenvolver mecanismos de enfrentamento para poder conviver com a dor dentro de suas possibilidades.

A Tabela 9 apresenta a caracterização da amostra em relação há quanto tempo faz que recebeu o diagnóstico.

Tabela 9 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável tempo que teve o diagnóstico.

Tempo de Diagnóstico	F	%
Menos de 6 meses	0	0,0
De 6 meses a menos de 1 ano	1	3,0
De 1 ano a menos de 2 anos	3	9,1
De 2 anos a menos de 5 anos	5	15,2
De 5 anos a menos de 10 anos	11	33,3
10 anos ou mais	12	36,4
Não respondeu	1	3,0
Total	33	100,0

Os dados da Tabela 9 mostram que todas as participantes têm mais de seis meses de diagnóstico clínico de dor crônica, que é o critério estabelecido para a cronificação da dor segundo a literatura especializada. Pode-se observar também que somente 36,4% das mulheres têm mais de dez anos de diagnóstico, enquanto 72,7% delas convivem com os sintomas da dor há mais de dez anos. Isso mostra que, em muitos casos, as pacientes convivem com os sintomas da dor há muito tempo antes que se pudesse chegar a um diagnóstico, estabelecendo um nome para o que sentiam.

Penido (2014, p. 165) em sua pesquisa comenta também que os pacientes com fibromialgia, “esperam, em média, 7 anos para receber um diagnóstico (...) enquanto que pacientes com artrite reumatoide esperam em torno de 2 anos”. Para essa autora, talvez essa espera esteja relacionada ao modo como é realizado o diagnóstico de fibromialgia que ocorre por exclusão.

E afirma:

Um resultado interessante encontrado foi em relação à diferença de tempo de início dos sintomas e tempo de diagnóstico entre o grupo com fibromialgia e o grupo com artrite reumatoide. Os dois grupos não apresentaram diferenças quanto ao tempo de início dos sintomas, com uma média em torno de 9 anos. Já em relação ao tempo de diagnóstico, as médias apresentaram uma diferença significativa (PENIDO, 2014, p. 165).

Sardá Jr. e Garcia (2012, p. 77) confirmam que “a duração média da dor em pacientes que procuram tratamento em centros especializados é de aproximadamente sete anos”. Para esses autores, um período longo de sofrimento e dor, altera a vida nos diferentes domínios da vida em adoecimento. Também levam em conta que esse longo período pode ser um elemento facilitador para o surgimento de estresse emocional intenso, bem como a presença de pelo menos um diagnóstico de transtorno mental em pelo menos 59% dos pacientes com dor lombar crônica.

Comentam também:

A existência de uma incapacidade física, ocupacional e social e que a intensidade da dor em geral contribui para pior funcionamento psicológico e social. (...) Fatores psicossociais que apresentam um papel importante no desenvolvimento e na manutenção de dores (...) e

suas influências na incapacidade e no sofrimento mental associado a dor (SARDÁ JR.; GARCIA, 2012, p. 77).

A Tabela 10 apresenta a caracterização da amostra em relação ao tipo de diagnóstico.

Tabela 10 – Frequências absolutas (f) e percentuais (%) em relação à variável tipo de diagnóstico, considerando as (n=33) participantes.

Diagnóstico	f/n	%
Fibromialgia	20/33	60,6
Cefaleia	7/33	21,2
Artrite Reumatoide / Artrose / Artrose Cervical / Artrose na Coluna	6/33	18,2
Hérnia de Disco / Hérnia Discal	5/33	15,2
Bursite	4/33	12,1
ATM / Disfunção Temporomandibular	2/33	6,1
Cervicalgia	2/33	6,1
Câncer	1/33	3,0
Deslocamento de Vértabras no parto	1/33	3,0
Diabete	1/33	3,0
Dor Fantasma	1/33	3,0
Lombalgia	1/33	3,0
Lúpus	1/33	3,0
Osteoartrose	1/33	3,0
Osteoporose	1/33	3,0
Síndrome do Túnel do Carpo	1/33	3,0
Tendinite Fibular	1/33	3,0

Em relação aos diagnósticos mais frequentes, conforme a Tabela 10 verifica-se que mais da metade das participantes (60,6%) apresentam o quadro de fibromialgia, seguido de cefaleia (21,2%) e de artrites e artroses (18,2%). Essa tabela apresenta a alta frequência da fibromialgia nessa amostra. Para Martins e Vandenberghe (2007) em se tratando de diagnóstico, para o paciente o não esclarecimento ou a demora sobre a origem dos sintomas pode levar a pessoa à compreensão de que seus sintomas são indicadores de uma patologia grave.

De acordo com Baptista; Yeng; Menezes (2012, p. 95), o modelo de saúde e doença estabelecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), inclui a Classificação Internacional de Doenças (CID), bem como a Classificação

Internacional de Funcionalidade (CIF). Essa classificação tem como “principais componentes a funcionalidade e a incapacidade” como exemplificada na figura 5.

Figura 4 – Esquema ilustrativo do modelo de funcionalidade proposto pela Organização Mundial de Saúde (Fonte: OMS, CIF, 2003¹¹ / Source: WHO, ICF, 2003)

Baptista, Yeng, Menezes (2012, p. 95) pontuam em relação à perda da funcionalidade e à incapacidade trazida pela doença crônica:

A primeira envolve as funções corporais (atividade motora); as atividades relativas a essas funções (como estender o braço para pegar o sabonete) e a participação (como se mover para pegar o sabonete no banheiro, durante o banho). A incapacidade está ligada a estruturas deficientes, limitações nas atividades e execução das tarefas.

A perda da funcionalidade e a presença da incapacidade em relação ao tipo de diagnóstico é bastante significativa porque traz em seu contexto o comprometimento das atividades laborais, comportamentais, psicológicas e sociais, naqueles que sofrem com experiências dolorosas. Existem mudanças concernentes à representação que a pessoa faz do seu próprio corpo. Essas representações, quando inadequadas podem ser modificadas à medida que a pessoa aprenda a desenvolver estratégias para lidar com a dor.

O impacto da doença na vida das pessoas é complexo e estende-se às várias dimensões. É importante compreender não apenas os sintomas, mas também o impacto desses sintomas e o quanto eles podem influenciar na funcionalidade e na incapacidade. Observar como as pessoas reagem diante deles e como se comportam no adoecimento. Entender a importância que é dada à doença no cotidiano, principalmente quando essas doenças são crônicas e não nomeadas, diagnosticadas pelos profissionais de saúde. Muitas vezes, a falta e a demora de um diagnóstico podem resultar em estresse, fadiga e ansiedade, apesar dos esforços terapêuticos na busca do alívio da dor e do sofrimento, como explicam as colaboradoras.

“Não posso me livrar dela um só momento. Não lembro exatamente o tempo”

(Luiza).

“Eu esqueço como é viver sem dor” (Joyce).

Silva (2011, p. 91) esclarece no que compete à dor que “ela se coaduna através da enxaqueca, dor de cabeça, artrite, artrose, fibromialgia, dor muscular. (...) Cada uma dessas dores é acompanhada de uma sintomatologia própria que precisa ser desvendada”. Essa demora no esclarecimento da doença provoca maiores impactos na dor e no sofrimento experimentado. Como propõe Berne (2007, p. 87), “ainda perseguimos um diagnóstico: uma prova de legitimidade” da dor sentida.

Estudiosos da experiência dolorosa pontuam sobre a existência da dor como uma forma de estresse que compromete o organismo humano.

A dor provoca uma ativação generalizada do organismo humano e diversas alterações orgânicas que dão origem a respostas fisiológicas automáticas, a fim de preparar o indivíduo para enfrentar situações de perigo ou ameaça (reação de luta/fuga). De acordo com a duração, intensidade e frequência do estímulo doloroso, respostas fisiológicas opostas e compensatórias, são produzidas para manter o equilíbrio funcional do organismo diante das alterações ambientais” (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2014, p. 294-301).

E complementam:

A especificidade das respostas produz alterações psicofisiológicas que, ao ativar com frequência o mesmo sistema, podem perturbar seu equilíbrio ao invés de promovê-lo. Nos indivíduos com dor crônica esta

ativação fisiológica geral, pode responder pelo desenvolvimento, exacerbação e manutenção da sensação dolorosa, alterando completamente o papel adaptativo da dor: ao invés de sinal e sintoma, a dor passa a ser a doença propriamente dita (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2014, p. 294-301).

É necessário identificar a existência de elementos capazes de provocar eventos estressores na vida na vivência da dor, considerando que o adoecimento pode trazer mudanças na reação emocional, na forma como expressa seu sofrimento, em sua capacidade de adaptação e ajustamento a dor, bem como os efeitos em relação aos aspectos psicossociais e a condição de vulnerabilidade e tolerância encontrada em pessoas com dores persistentes advindas de diferentes patologias.

.Assim demonstra Silvana em seu discurso doloroso.

“Eu queria que essa dor desaparecesse e nunca mais eu tivesse que conviver com ela”.

De acordo com Barros (2009) o que se busca não é a cura, mas a melhora funcional e o alívio dos sinais e sintomas, evitando-se a evolução da doença e da dor. Uma grande parte das doenças que perturbam e tornam desconfortável a vida humana produzem impactos tanto no estado físico quanto emocional prejudicando as interações sociais e as relações interpessoais.

Barros (2009, p. 406) propõe:

Os métodos tradicionais baseados em morbidades e mortalidade, as chamadas medidas biomédicas, mostraram-se insuficientes diante do crescente número de opções terapêuticas disponíveis. (...) Passou a ser considerada como de importância significativa à verificação das condições psicossociais da vida do paciente modificada pela doença e pelo tratamento e sua influência nos resultados e na adesão às medidas terapêuticas recomendadas.

Como exemplo, podemos pensar na fibromialgia, presente em 60,6% das participantes nessa investigação, sobre a qual estudos apontam a existência de anormalidades psicocomportamentais. A fibromialgia é uma doença crônica de etiologia desconhecida, de diagnóstico e cura incertos.

Consideramos que a dor crônica é uma condição de estresse bastante significativo em pessoas com doenças crônicas dolorosas, como a fibromialgia, a artrite reumatoide, artroses e outras que podem interferir em sua capacidade de atenção, concentração e memória, assim como, no funcionamento cognitivo e na forma como processa as informações sobre seu adoecimento (PORTNOI, 1999), possibilitando o surgimento de sentimentos de vulnerabilidade e desamparo em decorrência dessas doenças.

Antonia exemplifica com clareza:

“Sempre que sinto essa dor, perco a concentração”.

Kaziama, Teixeira, Yeng, Okada (2009)), explicitam que um terço dos doentes atendidos em clínicas de reumatologia apresenta anormalidades psicológicas significativas. A dor crônica causa alterações importantes em decorrência do estresse emocional que compromete a produtividade e a vida pessoal e ocupacional.

Ito (2004) comenta que em algumas condições de saúde são observados alguns comportamentos de risco frequentes como abuso de substâncias psicoativas, alimentação inadequada, vida sedentária e irregularidade no sono. Junto a esses fatores encontram-se também uma exacerbação de emoções como raiva e tristeza além de uma percepção distorcida da realidade que só aumenta a possibilidade do surgimento e agravamento de doenças psiquiátricas associadas à dor e ao sofrimento. Esclarece que um estilo de vida disfuncional e um meio ambiente com uma alta carga de exigência emocional podem proporcionar uma condição de saúde fragilizada. Quando nada acontece para interromper esse ciclo, ocorre uma falta de adaptação no funcionamento físico e emocional, resultando em sentimentos de impotência, perda de controle da própria vida. Identifica também a importância de estratégias de intervenção que auxiliem na mudança de padrões comportamentais, cognitivos e emocionais relacionados com o desenvolvimento e a manutenção dessas doenças, como na fibromialgia.

Para Kaziama, Yeng, Teixeira e Okada (2008) a ocorrência da fibromialgia independe de idade, sexo, níveis socioeconômico e cultural das pessoas, é quatro a sete vezes mais comuns em mulheres. A dor crônica interfere nas funções

psicológicas dos doentes com fibromialgia, modifica os aspectos emocionais e influencia e limita a capacitação funcional dos indivíduos como exemplifica Daniele.

“Perdi a esperança de que dias melhores virão” (Daniele).

De acordo com Martins e Vandenberghe (2007) na dor crônica ocorrem respostas automáticas, quando o organismo detecta um fato como ameaçador, a resposta emocional emitida por ele é o medo que o leva a um comportamento de esquiva e evitação, esta resposta mal adaptada pode resultar em dor como na fibromialgia. Nesse sentido, as tentativas de resolver as dificuldades são ineficazes provocando “frustração e sentimentos de invalidez, angústia, desespero, isolamento, culpa e, sobretudo, desamparo resultante da busca incessante e sem sucesso pela cura ou por explicações claras sobre a origem da dor” (MARTINS; VANDENBERGHE, 2006, p. 1103-1112). C

Como a fibromialgia traz modificações de funcionamento sem alterações orgânicas, atribui-se sua origem a fatores psicológicos que influenciam a percepção da dor e parecem estar relacionados à fibromialgia. A condição psicossocial influencia a magnitude dos sintomas e a capacidade funcional, como explicam Kaziama, Yeng, Teixeira e Okada (2008).

6.2 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS FOCOS E CATEGORIAS

Diante de um paciente com dor é preciso pesquisar do que fala esta dor, e o que é que ela cala.

Miceli (2002)

A dor crônica causa um importante impacto negativo na qualidade de vida das pessoas por conta do seu caráter persistente, provocando limitações, incapacidades, perda da funcionalidade e da esperança, bem como sentimentos de frustração exacerbados como ocorre com as participantes desse estudo, mulheres com diferentes doenças crônicas e vivendo importante condição de adoecimento narrado em suas histórias de vida e de dor, então, como diz Miceli (2002, p. 366), é necessário buscar entender “do que fala esta dor, e o que é que ela cala”. Em suas narrativas as colaboradoras traduzem o efeito da dor em suas biografias.

Dada à importância da exposição frequente e prolongada a estímulos dolorosos é importante pensar quais são as necessidades do paciente, quais são os efeitos, impactos e mudanças trazidos pela dor, até mesmo para que se defina de modo mais adequado possíveis formas de manejo e estratégias de enfrentamento.

As participantes nesse estudo apresentaram patologias diversas que contribuem de algum modo para um estado de ameaça presente através de sinais e sintomas que trazem sofrimento e dor para essas mulheres. Na vivência da experiência dolorosa, essas colaboradoras fazem uma avaliação do que pensam, sentem e experimentam ao mesmo tempo em que lutam para escapar da dor ou para controlá-la.

Angelotti e Fortes (2007, p. 36) declaram “que os aspectos psicológicos e emocionais do desconforto associado à dor podem ser trabalhados de forma bem direcionada, no sentido de buscar um meio mais assertivo no que se refere à convivência do paciente com a experiência dolorosa”. Também explicitam que um

aspecto bastante significativo da experiência dolorosa é a própria subjetividade do sujeito – sujeito implica em subjetividade. É importante conhecer as diferentes dimensões subjetivas que só podem ser avaliadas pelo relato do paciente pois não permite uma mensuração do que sente a pessoa, a não ser pela avaliação do relato verbal apresentado.

Na figura 3 apresentamos os resultados encontrados nos focos e categorias presentes nos discursos das participantes que foram utilizados para análise em resposta a pergunta “**Como é viver com dor crônica?**”

Figura 5 – Focos e categorias para análise de conteúdo

As histórias de vida e de dor trazidas pelas participantes foram discutidas sob o enfoque da abordagem cognitiva comportamental que apresenta como forma de estratégia de enfrentamento a reestruturação cognitiva aplicada a pensamentos e interpretações que a pessoa faz em relação ao seu adoecimento e à dor, considerando crenças centrais subjacentes e situações de vulnerabilidade e mesmo de ameaça diante de uma dor persistente.

Vandenberghe (2014, p, 15) pergunta em termos comportamentais “o que significa a dor?” e responde fazendo uma comparação entre dor aguda e dor crônica:

Compreende-se a dor como um sinal de algo prejudicial que precisa ser sanado. A dor aguda pode sinalizar dano nos tecidos ou perigo imediato de danos. A pessoa deve agir para tirar um espinho do pé ou cuidar de um corte na mão, por exemplo. Precisa preservar a parte do corpo que foi machucada, cuidando para que ela sare. O primeiro comportamento (tirar o espinho) é fuga; o segundo (preservar-se, tomar cuidados) é esquiva. Mas quando a dor se torna crônica, é mais difícil saber o que fazer. (...) Mas o que precisa ser sanado? (VANDENBERGHE, 2014, p. 15).

Para sanar ou melhorar o estado doloroso, bem como os impactos emocionais, significa compreender adequadamente as dificuldades e necessidades em todas as suas dimensões, pelas quais passa a pessoa, considerando-se a importância de uma reestruturação cognitiva. A reestruturação permite que sejam trabalhadas as crenças, pensamentos disfuncionais e comportamentos desadaptativos que dificultam o tratamento do paciente e a compreensão de seus sinais e sintomas.

A reestruturação cognitiva é usada pelo paciente:

Para mudar a percepção que muitos pacientes têm da sua dor, de algo inaceitável, para algo que eles podem aprender a manejar; e também para mudar sua percepção de si mesmos, de alguém desamparado para alguém que tem como influenciar a si mesmo e o mundo a sua volta (VANDENBERGHE, 2014, p. 25).

Todos esses comportamentos disfuncionais tendem a aumentar de forma considerável o estresse, a depressão, a ansiedade, trazendo incapacidades e sofrimento psíquico, que contribuem para um resultado negativo do modo de enfrentamento da dor. Essa reestruturação leva o paciente a um entendimento mais adequado sobre sua dor, bem como fatores de melhora e de piora favorecendo uma melhor aderência ao tratamento.

De acordo com Pereira (2007) é importante que o paciente entre em contato com sua doença e assuma seu cuidado, mas antes é necessário que compreenda esse adoecimento. Assim, deve ser orientado sobre os mecanismos fisiopatológicos

da dor e a importância, o lugar dos sentimentos como mediadores na situação de adoecimento.

É importante que a pessoa possa entender que suas cognições podem estar provocando sua dor na medida em que produzem sentimentos de raiva, frustração, medo, resultando em comportamentos de esquiva, trazendo como consequência o isolamento social. Implica em ajudar o paciente a cuidar de si mesmo e de sua dor a fim de enfrentá-la adequadamente, evitando-se uma postura de vitimização (PEREIRA, 2007, p. 66). Na reestruturação cognitiva é fundamental conhecer e se necessário mudar as interpretações e as crenças do paciente sobre si mesmo e seu adoecimento para uma postura de enfrentamento que seja mais funcional e adaptativa em relação a si mesmo, ao mundo e aos outros.

Diante da sua história de dor as pessoas revelam que sua força de vontade foi se anulando e que sua relação com o mundo ficou comprometida. É comum que pessoas com dor não se sintam capazes de superação e de transformação da dor que sentem, considerando que a dor é a única forma conhecida por eles para se comunicarem consigo mesmos. .

Neves Neto, Yacubian, Scalco e Gonçalves (2001, p. 282) comentam sobre a importância de se “integrar a história de vida do paciente, seus esquemas cognitivos, pensamentos automáticos, sentimentos e comportamentos”. Essa conceituação mostra a forma mais adequada para o entendimento sobre o paciente e seu modo de funcionamento resultando em uma escolha mais apropriada de tratamento, técnicas e intervenções que estejam de acordo com as necessidades do paciente e melhora do seu quadro.

Passamos, então, a considerar e analisar os vários focos e categorias que foram encontrados nas respostas das colaboradoras à pergunta “**Como é viver com dor crônica?**”, conforme quadro 2. As respostas foram separadas e organizadas possibilitando uma melhor interpretação dos resultados.

Para a escolha dos focos e categorias foi importante conhecer as colaboradoras e suas histórias de vida e de dor, para entender os impactos que a dor traz para o corpo, para as emoções e o cotidiano das pessoas, decorrentes das experiências de dor descritas a seguir:

Luiza, 47 anos, Fibromialgia e Artrite Reumatoide, segundo casamento, um filho.

“Tenho tido noites inesquecíveis com ela. Ela chega quase toda noite, e sem me avisar, entra em meu corpo. Jamais esqueço essas noites porque não durmo. Quando vem é para ficar. Minha cabeça dói. A ponta do meu dedo lateja. Os meus tendões pulsam. Ela não me deixa. Às vezes reajo e tento lutar. Ela navega para outra parte do meu corpo onde não pode ser atingida, doendo, doendo, doendo” (Luiza)

Regina, 48 anos, Fibromialgia e Articulação Temporomandibular (ATM), casada, três filhos.

“Não sei se é uma doença, uma síndrome, mas com ela vem a depressão, limitação de atividades, dificuldade de compreensão das pessoas que estão ao seu redor, as relações com a família, casamento, trabalho, são bem complicados. Acabo sempre me sentindo em débito por não poder cumprir o programado. Tenho a tendência de sabotar atividades por medo de dar errado” (Regina)

Sandra, 38 anos, Cefaléia Crônica, divorciada, três filhos.

“Tem dias que a dor está estampada, outros que você quer mostrar que está feliz, mas não se sente assim e dias em que não há como fingir alegria. Prefiro aceitar a dor e sentir o peso da tristeza, sentimento de perda que parece invadir de um jeito descontrolado que me deixa desanimada e vencida pela batalha. Porque você cansa de lutar. Aceitando, parece que melhora” (Sandra).

Maria, 55 anos, Osteoartrose e Bursite, casada, três filhos.

“O sentimento da dor, de estar com dor, é um sentimento de desânimo, uma sensação estranha porque a gente não sabe como as pessoas vêm. Parece que a gente não está sentindo nada, porque a dor, ninguém vê. As pessoas às vezes perguntam: nossa, tem dor e não está inchado, não está isso, não está aquilo. A sensação é que as pessoas não acreditam na dor” (Maria).

Lucia, 53 anos, Fibromialgia, Hérnia de Disco, Tendinite e Bursite, divorciada, quatro filhos.

“Viver com dor crônica é ter limites para muitas coisas, para cuidar dos filhos, brincar, se divertir, sentir que existem limites no trabalho. Eu não me vejo assim numa terceira idade sofrendo com tantas dores, poder estudar, ter uma nova profissão, todos os meus sonhos se realizando, mas não me vejo mais sem dor” (Lucia).

Rosa, 36 anos, Fibromialgia, Lúpus e Síndrome do Túnel do Carpo, casada, dois filhos.

“A dor trouxe mudanças, mexe com tudo na sua vida, com a família. Tenho vontade de dormir o tempo todo, tomo o meu remédio de dormir também durante o dia para continuar dormindo. Nunca aceitei que tenho depressão. Não tenho prazer sexual, só dor. Pensei em morrer diversas vezes, a vida não estava mais tendo sentido Liguei para minha mãe e disse. A pessoa quando pensa em se matar ou morrer acaba envolvendo todo mundo. O que é que você pensa? Eu sou um problema! Comecei a bolar uma coisa para morrer, eu tenho muita vontade de morrer. O problema continua, você não serve para nada. Tenho raiva de tudo, da vida” (Rosa).

Luciana, 62 anos, Artrose Cervical, Hérnia Discal e Fibromialgia, casada, três filhos.

“Estou cansada de lidar com a minha dor. Já pensei em fugir, mas não dá, tenho que voltar para casa. Esses sentimentos e esses pensamentos aumentam muito com a dor. Nunca pensei em morrer, amo viver. Minha sexualidade acabou há uns quatorze anos. Ele (marido) poderia pelo menos me tocar, pegar nos meus cabelos, eu gostaria disso! Nunca me abraça. As dores tiram o prazer de viver, estou cansada de lidar com a minha dor. As pessoas se afastam. Falo para os meus filhos que se um dia eu sair de casa e não voltar para eles não ficarem tristes. Sinto tristeza, tenho mágoas” (Luciana).

Amanda, 40 anos, Fibromialgia, Bursite, casada, dois filhos.

“Como viver com dor crônica? É não viver! Sorriso no rosto e por dentro desejando às vezes não acordar mais, que assim não sentiria mais dor. Sempre fomos eu e minha mãe para sustentar a casa, logo depois teve o meu padrasto que abusava de mim e fazia minha mãe me maltratar, até um ponto que ela me levou para morar com os tios em outro estado. Minha mãe sofreu muito com meu pai que a espancava

ao estar bêbado. Ela era amargurada, (...) então esquecia o sentimento amor. Casei muito nova, tinha dezesseis anos e fui mãe com dezoito anos. Eu era muito exigente com meu marido, acho que isso o sufocava que o levou a ter outro relacionamento fora do casamento, tinha acabado de ter o segundo filho. Comecei a beber para dormir (...) me enchendo de amargura e dor. Minha vontade era ter um quarto só meu, com chaves para que eu não precisasse sair dali. Ainda estou de pé porque encontrei força espiritual” (Amanda).

Antonia, 21 anos, Cefaléia, solteira.

“Era muito bom quando eu era criança e não sentia nenhuma dor. Comecei a ter dor no início da adolescência. Sempre que sinto essa dor, é muito difícil me concentrar e dá vontade de arrancar a cabeça fora e colocar outra no lugar, uma que nunca vai doer. O que me faz sentir melhor quando sinto dor é estar perto da minha mãe e minha tia. Já quis morrer, tentei morrer uma vez. Não sou totalmente feliz se não estou com os três perto de mim. Sinto dor praticamente o dia inteiro, quando durmo, é bom, pois a dor vai embora, mas quando acordo ela vem forte e latejante, é horrível!” (Antonia).

Aline, 73 anos, Fibromialgia e Osteoporose, solteira.

“Moro com minha irmã e sobrinha há vinte e dois nos. Quanto mais dor eu sinto, mais coisas eu faço. Eu não paro. Se eu parar de fazer as coisas, acabou. Tenho medo de ficar doente e com dor e ser cuidada pelos outros. Gosto de cuidar das pessoas, das sobrinhas, gosto de coisas bem feitas. Não dei conta de cuidar de mim sozinha, pagar aluguel e outras coisas. Não sei viver assim! Sempre tive que ajudar todo mundo, a família. Minha irmã diz: Você fala que está doente, as pessoas não acreditam qualquer coisa você diz que está doente. As pessoas não acreditam que estou com dor. Os exames muitas vezes não dão nada. Meu irmão morreu repentino, a morte dele foi uma tristeza muito grande. Não tem explicação quando bate a tristeza na gente. Tenho medo de morrer. Se eu parar, acho que eu morro” (Aline).

Bárbara, 43 anos, Fibromialgia, solteira.

“Não consigo me lembrar de quando não sentia dores. Tenho a sensação que nasci com ela. Passei pelo constrangimento de pensarem que eu estava inventando a dor,

fazendo charme ou fazendo o chamado corpo mole. Para mim, pior que a dor é a sensação de descrédito. Médicos com nenhum tato dão atenção. Um médico me disse assim: você tem duas opções, pode ficar reclamando da dor e se tornar uma vítima ou enfrentar de frente sabendo que não tem cura. Optei pela segunda. Encontrei um médico que teve a sensibilidade e boa vontade de me explicar exatamente o que era a tal fibromialgia, como ela ocorre, o que desencadeia, me fazendo entender exatamente o problema que eu tinha. Acabei criando uma defesa para lidar com isso, brinco que a dor já faz parte de mim e que talvez não saiba mais viver sem ela. Em resumo, meus dias são doloridos” (Bárbara).

Helena, 42 anos, Fibromialgia e Lombalgia, solteira, um filho.

“Com a morte do meu pai iniciou o processo de dor. Me tornei uma pessoa muito rígida, buscando a perfeição que não existe. Comecei a pensar em todas as minhas crises, o que estava acontecendo comigo, com a minha família, foi quando veio a dor pelo corpo inteiro. Fui percebendo que todos me veem até hoje como uma rocha, carrego todas as minhas angústias e aflições sozinha, somatizando no meu corpo, para não demonstrar fraqueza para todos. Uma sensação de medo imensa, percebi que não estava em meu estado normal e que mesmo tomando os remédios, ainda tinha medo e dor, medo de lugares muito abertos. Veio o falecimento da minha avó, eu tive que assumir de novo toda a responsabilidade e ainda ver a partida dela, não pude em nenhum momento expor minha tristeza pela perda. Assumi tudo, preciso viver, mas sei que ela, a minha mãe, também precisa de mim. Luto para não achar que tenho culpa em algumas atitudes que tomo. Não faço mais uso de remédios controlados, estou tendo resultados surpreendentes” (Helena).

Diana, 66 anos, Fibromialgia, viúva, um filho, uma neta.

“É muito desconfortável. Casei, fiquei viúva aos trinta e cinco anos, um filho de seis anos. Não me casei mais por causa do meu filho. Mas agora, não sei se fiz bem ou mal, se ele casar, de novo vou ficar sozinha. Comecei a trabalhar com costura, doía muito, o médico falava que eu tinha que me acostumar porque era uma fábrica e todo mundo tinha dor. Procurei outros médicos e soube que eu tinha fibromialgia. Tenho vivido com muita dor, tenho muita tristeza, gosto de fechar tudo e ficar quietinha no escuro, não sei se isso é depressão, só sei que quero ficar sozinha no escuro. O escuro representa paz. Tem noite que eu tenho muito medo de morrer.

Não tenho medo da morte, tenho medo do escuro, acho ela muito triste, isso não sei explicar, acho que a psicologia me ajudaria a sair desse escuro com a dor. Tenho muito medo, tristeza e ansiedade. Não dou conta de estar em lugares fechados. Tudo piora, a dor e esses sentimentos também” (Diana).

Daniele, 62 anos, Artrite Reumatoide, casada, três filhos, três netos.

“Só mesmo quem vive o dia a dia sentido dor é que sabe o grande sofrimento que a dor traz para a pessoa. A vergonha da família é muito grande por você está todo tempo reclamando de dor, acreditamos que as pessoas já nem ligam mais. Não é fácil viver com dor. Você fica visado pelas pessoas como se só soubesse se queixar, que nunca está tudo bem. A dor perturba tanto que a pessoa já não sente mais prazer nas pequenas coisas da vida. A família, acredito eu, já não sabe mais nem o que dizer. Sinto uma ansiedade muito grande, medo de ser abandonada pela família, de não dar conta de lidar com ela. Sou uma pessoa muito fechada, não me abro, não costumo falar sobre minhas dificuldades, nem as de saúde, nunca tive oportunidade de falar sobre mim mesma, o que estou pensando, sentindo, eu não sei se gostaria de fazer isso. É muita exposição, não sou uma pessoa que se expõe com facilidade. Sempre fico com raiva e muita frustração. É um sentimento de desesperança, de impotência, vou ter dor o resto da minha vida. Os amigos e a família, todos vão cansar de mim e da minha dor. Vão me abandonar, me rejeitar, embora receba apoio do meu esposo e da família” (Daniele).

Larissa, 40 anos, Fibromialgia, casada, sem filhos, cinco irmãos.

“Imagino a dor como uma coisa feia, torturante, bem velha, bem velha. Ela teria uns noventa anos de tão velha em mim. Traz ansiedade, estresse, se vou a algum lugar fico inquieta para voltar para casa, impaciente. Não faço dívidas, tenho medo de não conseguir pagar. Não consigo pensar em termos de futuro, é como se essa dor tivesse destruído esse desejo de conseguir o que eu sonhei para minha vida. Acordo com mal humor, com raiva, com vontade de xingar, esmurrar tudo e todos. As dores eram tão intensas que não suportava que me tocassem, não precisava ser brusco, encostar, já me incomodava. Meu marido é que me tira da cama, ele é maravilhoso, nossa sexualidade é boa, ele sempre me pergunta se eu posso, se estou bem, me respeita quando estou com dor, me ajuda em casa com tudo. Tenho cinco irmãos

que me apoiam muito, seria mais difícil se eu não tivesse esse apoio que eu tenho” (Larissa).

Paula, 44 anos, ATM (Articulação Temporomandibular), casada, dois filhos.

“Desde que me conheço por volta dos seis anos... Desde os quinze anos a convivência com a dor na ATM. Tudo virava dor, (...) Pude constatar que ela sempre decorria de algum estresse, ansiedade ou angústia. Descrever uma dor é uma tarefa difícil, pois é preciso revivê-la, o que já ativa no corpo uma memória que faz os músculos reagirem. É como uma ventania na cabeça que progressivamente vira um redemoinho, vai levantando e bagunçando tudo. A dor penaliza, viver com dores que vão e vem em que estamos mais expostos e frágeis, é sem dúvida, viver com medo” (Paula).

Sofia, 67 anos, Fibromialgia, casada, cinco filhos.

“Antes de ter todas essas informações que tenho agora eu sofria muito. Às vezes em casa, me olhavam e diziam por que você não fez tal coisa? Eu respondia, eu estou com dor, de novo você com dor? Então passei a não falar mais, aprendi a sentir sem falar. Me sentia culpada, me punia, tudo o que acontecia de ruim pensava que era por minha causa. Me escondia da dor, me escondia de mim mesma. Muitas lágrimas caíram, sem apoio em casa. A pessoa que poderia me ajudar não posso contar, meu marido está doente e escolheu morrer. Consegui entrar em um grupo que me olhou de uma forma diferente, como ser humano” (Sofia).

Marília, 37 anos, Fibromialgia, viúva, dois filhos.

“Não me vejo sem fumar e beber, são uma companhia prá mim, um escape, uma ajuda prá ansiedade. Já fui viciada de beber todos os dias, quando estou sentindo dores que me paralisam e fico mais depressiva a tendência é beber mais, bebo desde os quinze anos, bebo demais. Desde criança, sempre me senti mal amada pela minha mãe, rejeitada, rebelde, me casei quando tinha vinte e três anos com um homem bom, conquistamos coisas, estava na igreja e me afastei quando descobri o envolvimento do meu marido com uma moça da igreja. Desde então voltei a fumar e beber. Uso para me afastar da realidade. Nos separamos, voltamos...Ele morreu em um acidente de moto voltando do trabalho no dia do meu aniversário. Minha vida desabou. Apareceu um monte de doenças, engordei muito, sinto dores todos os

dias. Não me vejo sem fumar, sem beber e comer para compensar, me preenche tudo isso” (Marília).

Líliam, 49 anos, Bursite, Fibromialgia e Hérnia Discal, divorciada, um filho.

“A fibromialgia começa sempre pela minha cabeça e vai descendo. Eu já a reconheço. Tudo mudou na minha vida. Quando me separei não tive apoio da minha família, passei por vários traumas com a família, perdi minha mãe, meu irmão e uma irmã com câncer de pulmão e estômago. Só estou mais em contato com duas irmãs, ambas têm câncer de mama e tireoide. Eu sou muito carente, tento não ser, mas acho que sempre fui, desde criança, tenho depressão. Meus relacionamentos não foram muito bons. Fui casada dezesseis anos e foi uma maravilha, ele traiu, me judiou muito, me maltratou com palavras e as dores ficaram muito intensas, quando eu pedia que ele me ajudasse ele dizia que não era médico, queria que eu aceitasse a situação, a namorada. Eu não permiti, ele não queria ser casado, queria ser livre. Acho que não perdoei. Com a minha filha relevei muita coisa em nome dessa dor e dessa relação, eu quero suprir as necessidades dela, mas quem supre as minhas necessidades? Vivo muito sozinha, só tive uma experiência sexual depois da minha separação. A dor mudou minha vida, ela traz sentimentos de chateação, limitação, angústia, ansiedade” (Líliam).

Denise, 79 anos, Artrose na coluna e Diabete, viúva, um filho, uma neta, onze irmãos.

“Quando eu estou com dor eu fico triste, cansada. Eu tenho pensado muito em coisas que não agradam, não é sonho, é pesadelo mesmo, ando com medo e assustada. De vez em quando eu tenho medo de morrer, peço a Deus que eu quero dormir e não acordar. Eu acho que seria bom morrer assim, não quero ficar sofrendo. Fiz tratamento com psiquiatra por quarenta e cinco anos por causa da depressão, tinha problemas de memória, me perdia no ônibus e na rua. Minha dor incomoda bastante, mas tenho tudo que preciso, um filho, uma neta e uma nora maravilhosa, como se fosse minha filha mesmo, tudo isso me ajuda a lidar com a minha dor” (Denise).

Joana, 29 anos, Cefaléia e Dor Fantasma (perda dos dedos da mão), solteira, um filho.

“Quando você tem dor, o mais difícil é as pessoas entenderem que dói. As pessoas dizem que é só nas pontas dos dedos, só tomar remédio que passa. Uma dificuldade de desatar um nó, para as pessoas é só uma ponta. Deixava a mão sempre à mostra para que as pessoas perguntassem do que ter que esconder. Perdi a habilidade de manuseio, a família entrou em choque, o mais difícil é lidar com a opinião das pessoas sobre o acontecimento, um acidente de trabalho, sem treinamento. A dor muda, a sua dor não é igual a dor dos outros. A sensação é como se o coração estivesse batendo dentro da cabeça. O que me deixa mais triste é como se não se importassem, a família imagina mas não sabe como é essa dor, a família não quer carregar o fardo comigo, tenho sentimentos de raiva, solidão e desesperança. Me tornei mais humana, respeito mais as pessoas, tenho projetos de vida, todo mundo quer ser importante, valorizado, o reconhecimento é fundamental para qualquer pessoa” (Joana).

Fernanda, 54 anos, Fibromialgia, casada, dois filhos.

“Viver com dor é muitas vezes ser desacreditada, é ser considerada preguiçosa. Já passei por muitas coisas com meus irmãos, eu era Maria das dores e tinha que me virar sozinha. Tive que parar muitas coisas e meu marido também para me acompanhar. Hoje as dores não me derrubam tanto como antes, aprendi a viver com ela, passar todo tempo fazendo o que dá, pois antes isso me derrubava. Amo muito ele, estamos casados há trinta e um anos, mas sexualmente fiquei sem desejo, já passamos por muitas coisas juntos, na família, com doença e continuamos juntos. Com meus filhos tenho uma compreensão intensa” (Fernanda).

Manuela, 55 anos, deslocamento de vértebras no parto, divorciada, dois filhos.

“Tenho dor há trinta anos, pós-movimentação de um parto. Sempre ouvi que eu tinha que me acostumar, me adaptar à dor até a morte. Conheci a equipe de dor e posso ter vida social, sexual, tranquila, mais alegre, consigo viajar ou dirigir sem travar. Se no passado eu tivesse essa orientação não teria sofrido tanto. A perda do meu filho, teve câncer, ficou tratando por dois anos e se preparando para sua partida, para mim foi ontem, lembro de cada detalhe. Uma mãe que me acusa que eu matei meu filho que não fiz nada por ele, no início me enlouqueceu. Procuro hoje viver, sei que posso ficar com depressão total, não permito pessoas negativas me

influenciando, meu marido que era alcoólatra dizia que bebia por minha causa. Quando não gosto do assunto me desligo ou saio para outro lado” (Manuela).

Silvana, 45 anos, Cefaléia, solteira, um filho.

“Traz muito incômodo, para trabalhar não tenho condições. Preciso ficar em quarto escuro, sem pessoas ao redor pois até as vozes incomodam muito, acaba ficando isolada, escrava da doença crônica. Muitas vezes percebo que problemas emocionais acabam colaborando para as crises. Tem vezes que a dor é tão grande que fico até com medo de ter alguma coisa mais séria, mesmo sem querer um sentimento de tristeza, angústias, desesperança, parecem que as coisas ruins só acontecem comigo, principalmente quando tenho que ficar em um quarto escuro sozinha, me dá um sentimento de que alguém me abandonou. Espero que um dia essa dor acabe, tenho esperança”(Silvana).

Karina, 62 anos, Artrose, Fibromialgia, Hérnia de Disco, solteira.

“A primeira coisa que eu sinto é muita tristeza. As pessoas dizem que eu exagero com minha dor, que não estou sentindo toda essa dor que estou sentindo, às vezes penso que a dor é física sim, mas existe um componente emocional, não acredito que a dor seja invenção da minha cabeça. A dor do meu ombro, eu carregava minha mãe, esse esforço mexeu com a minha cabeça e com o meu ombro, comecei a sentir dor. Depois minha tia com câncer, o mesmo esforço. Perdi meu irmão, minha mãe, um primo próximo, um tio, duas irmãs, é uma família de perdas, penso que daqui a um tempo não vou mais poder morar sozinha, são vários medos, não era para ter esses medos com a minha idade. Penso que não posso ter raiva porque se sentir raiva vou ter mais dor. Tenho suporte familiar e social bom, tive paixões, mas hoje minha sexualidade é nula, tenho muitos problemas com a sexualidade, é trabalhado em terapia, venci muitas barreiras na terapia como o medo de não andar mais, de morrer. Não tenho persistência nas coisas e fujo muito do que é novo, justifico tudo com a dor, sinto que é uma desistência. As perdas são um fantasma” (Karina).

Valquíria, 49 anos, Fibromialgia, casada, dois filhos.

“É sofrido, triste. Estou muito cansada, não tenho mais vida, peço a Deus que minha família continue me ajudando, sei que para o meu marido não é fácil. Meus filhos

criceram me vendo com dor, com dificuldade até para me locomover. Tenho uma família que gosto de cuidar, tentei acompanhá-los em quase tudo, na escolhinha, nos aniversários, nos estudos, levando-os, buscando-os, na alimentação na hora certa. Sempre penso e não consigo me lembrar de como é bom viver sem dor, deitar e acordar sem dor, já não me lembro mais” (Valquíria).

Silvia, 34 anos, Fibromialgia, solteira.

“É muito ruim, pois as pessoas que convivem comigo acham que é frescura; muitas vezes dizem que como pode uma pessoa nova viver com dor o tempo todo, por isso não digo quando estou com dor, para que assim não fiquem me julgando. As pessoas começam a falar que temos dor porque queremos, pois não tomamos remédios, não melhora a dor. Não durmo direito, acordo cansada, na maior parte dos dias acordo sem dor, mas em pouco tempo e do nada a dor vem e não costumo tomar remédio para a dor pois não resolve nada. Sempre acordo de bom humor, porém cansada e em muitas vezes que me dá tristeza aí passo o dia quieta e triste” (Silvia).

Olívia, 25 anos, Cefaléia e Fibromialgia, solteira.

“Durante todos esses anos sofri muito com tudo que sinto que perdi por conta das dores, sair com amigos, festas de família, eu sempre precisava me retirar, pois o barulho, a falação, a risada alta, me irritava muito e eu acabava deitada, sozinha, chorando. Inúmeras vezes eu batia a cabeça na parede. Ao retornar ao neuro troquei os remédios e mais uma vez tendo medo de me tornar dependente parei o tratamento. Sofria muito por não saber o que estava acontecendo comigo. Saíram os resultados, diagnóstico de fibromialgia devido ao mau uso de medicamentos por ter tomado de forma errada. Os meus pais fazem de tudo para me ajudar e acabam sofrendo todas as vezes que estou em crise. Para mim, viver com essa dor já se tornou normal, é uma rotina, não existe um único dia do ano que eu não sinta essas dores e isso é muito triste, acabo me sentindo velha, preguiçosa, velha e a palavra que me resume bem é medo. Viver com dor crônica é isso, um eterno medo, uma insegurança sem fim e uma certeza inacabável” (Olívia).

Alice, 21 anos, Cefaléia, casada, sem filhos.

“Fui diagnosticada com enxaqueca crônica hereditária, meu pai e outros parentes também sofrem disso. A dor era tão forte que eu não conseguia falar e muito menos ouvir nada, ninguém, qualquer indício de nervoso ou ansiedade a dor vem com tudo, aprendi a conviver com ela. Percebi que muitas das minhas dores se davam ao fato do relacionamento difícil que eu tinha com os meus pais em situação de nervoso. Às vezes até não falava porque parecia que eu estava inventando, aquela dor nunca parava. Ter dor crônica é horrível, priva a vida social, confesso que hoje tenho menos crises, tenho cuidado da minha vida emocional” (Alice).

Julia, 50 anos, Fibromialgia, casada, dois filhos.

“Sou funcionária pública, antes da dor crônica minha vida era normal, minhas dores começaram quando fui transferida de posto, é longe de casa, muita subida, comecei a sentir muitas dores nos joelhos, foi devido a essas dores que veio esse diagnóstico de fibromialgia. Depois que veio esse diagnóstico fiquei bem, foi importante saber o que eu tenho, tive que me readequar, saber conviver com as dores pois não tem cura ainda. Quando me levanto tenho vontade de arrancar as pernas. Os meus filhos me ajudam mas fazem o que podem, meu esposo tenta compreender, mas é difícil. Quando começa a doer deito na minha cama e durmo para não sentir dor” (Julia).

Joyce, 20 anos, Cefaléia, solteira.

“Viver com dor torna a vida mais difícil e sem cor. Às vezes parece que não vou dar conta, quando me aparece uma crise ou que me esqueço como é viver sem dor. Sei que ainda não sou uma pessoa sem esperança pois não se trata de risco de vida apenas de adaptação a ela, tenho recursos médicos e apoio familiar para me tratar, curar, eu não sei. Nos momentos de crise o mundo a minha volta perde o sentido e meu único pensamento é se vou suportar a dor e o que devo fazer para tirá-la de dentro de mim” (Joyce).

Melissa, 56 anos, Bursite e Hérnia Discal, casada, um filho.

Às vezes, parece que a vida não serve para mais nada. Penso que a dor mudou minha vida para sempre, o que mais me preocupa é a perda da mobilidade física, a presença diária e constante da dor, o comprometimento das atividades diárias, de trabalho, a perda dos pais, conflitos familiares, afastamento da família. Procuro

sempre fazer o que é necessário para minha saúde, como por exemplo, os procedimentos cirúrgicos, tratamento medicamentoso, acompanhamento neurológico e ortopédico. A dor faz parte de mim. Não consigo me separar dela e de tudo o que ela representa na minha vida, por isso é que sempre falo sobre o que me incomoda, peço ajuda. Faço o que consigo o que não posso não faço, nem sempre é fácil, mas sempre procuro evitar, fugir mesmo de coisas, atividades que possam me trazer a dor de volta. Desenvolvi uma postura de massagear os locais doloridos do meu corpo e faço isso até mesmo trabalhando ou fazendo qualquer outra coisa, não deixo que a minha dor me tire a qualidade de vida que preciso para ser feliz e ter uma vida boa, de realizações como sempre planejei para mim” (Melissa).

Janice, 58 anos, Artrose, Câncer, Fibromialgia e Tendinite Fibular, divorciada, um filho.

“Aposentaram-me há quatro anos, mas é claro que as dores não aposentaram-se, convivo com elas vinte e quatro horas por dia. Eu já estava com um nódulo há dois anos, mas o comprometimento com o trabalho e a sobrevivência da minha filha impediu-me de buscar ajuda. O nódulo já havia desencapsulado e espalhou vinte e dois nódulos tendo que fazer esvaziamento axilar dos linfos, fiz quimioterapia e radioterapia, tive uma depressão profunda. Senti uma dor forte no peito, não conseguia respirar, um trombo havia se soltado. Procurei outros médicos, comprovou-se a fibromialgia e a tendinite fibular na perna esquerda, pelos esforços da infância, o trabalho era pesado em que esforçava-me demais para agradar meu pai, reconhecimento este que nunca tive. Meu pai era alcoólatra e agressivo, a intensidade das agressões era sem medida” (Janice).

Assim foram relatadas partes das histórias de vida e de dor narradas pelas colaboradoras de onde focos e categorias foram separados, discutidos e analisados nessa pesquisa, a partir da tabela 11 a seguir.

A Tabela 11 apresenta os resultados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas, segundo os focos e categorias discriminados no Quadro 2.

Tabela 11 – Frequências absolutas (f) e percentuais (%) para cada um dos Focos e Categorias analisados, segundo discurso das (n=33) participantes.

Focos	Categorias	f/n	%
Doença / Diagnóstico	Conflitos	33/33	100,0
Doença / Diagnóstico	Vivências Traumáticas	31/33	93,9
Estratégias de Enfrentamento	Tratamento/Procedimentos	33/33	100,0
Estratégias de Enfrentamento	Dependência e Submissão	27/33	81,8
Estratégias de Enfrentamento	Assertividade	17/33	51,5
Comportamentos Observáveis	Comportamentos evitativos relacionados à fuga e esquivas	33/33	100,0
Comportamentos Observáveis	Comportamentos expressos de dor – verbais e não verbais	33/33	100,0
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Significado da dor e do sofrimento	33/33	100,0
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Depressão	33/33	100,0
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Resposta emocional	32/33	97,0
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Resignação	29/33	87,9
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Catastrofização	27/33	81,8
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Desesperança	24/33	72,7
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Raiva	19/33	57,6
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Esperança	19/33	57,6
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Medo	17/33	51,5
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Reatância	16/33	48,5
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Culpa	14/33	42,4
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Aceitação	12/33	36,4
Percepção de Domínio Pessoal – Emoções	Resiliência	12/33	36,4

6.2.1 Doença/Diagnóstico

Este tema considera todas as vivências interpessoais e estressantes das histórias de vida e de dor, que interferem na maneira como a dor é vivenciada pelas pessoas que a experimentam e que relatam essas experiências nesse estudo.

Nessa investigação, as participantes revelam em seus discursos, a dificuldade em lidar com a doença e o processo de adoecimento a partir do desconhecimento do próprio diagnóstico e relatam a dificuldade para os profissionais que é fazer esse diagnóstico rápido e corretamente. Podemos observar esse fato no discurso das participantes, Regina, Bárbara e Valquíria como segue abaixo.

“O próprio diagnóstico é muito confuso. Não existe uma comprovação, fica difícil de ser comprovado, mas a dor é real” (Regina).

“Os médicos são descrentes quanto à fibromialgia” (Bárbara).

“Procurei especialistas, mas nada souberam fazer para me ajudar” (Valquíria).

Para Schoedl e Campanini (2011) ocorre uma profunda sensação de alívio em grande parte das pessoas que sofrem, quando conseguem entender, compreender a origem do seu sofrimento emocional e físico. Esse comportamento requer uma postura de confiança e credibilidade por parte do profissional que acolhe e escuta, ampliando para o paciente o conhecimento sobre a doença e sua percepção do quadro, que pode ser percebido como um facilitador de melhora e de aderência ao tratamento. As pessoas que convivem com experiências dolorosas sejam físicas, emocionais ou ambas, precisam de cuidados especiais.

Elas necessitam de atenção e compreensão individualizada e específica, pois suas reações e consequências têm uma estreita relação com a história de vida, história do trauma, a capacidade de lidar com sentimentos e emoções e o impacto que a experiência teve em suas vidas (SCHOEDL; CAMPANINI, 2011, p. 205).

Essas vivências quando não trabalhadas podem provocar sequelas importantes, como ansiedade, estresse e dificuldades cognitivas contribuindo para a disfuncionalidade emocional e ocupacional das pessoas em adoecimento, já que se sentem responsáveis por uma qualidade de vida não desejada, não esperada, com grandes conflitos e prejuízos à vida em várias dimensões, principalmente quanto aos aspectos emocionais, como falaram algumas participantes nessa investigação.

“Tenho tristeza, ansiedade e estresse” (Maria).

“Tenho tristeza, ansiedade, fadiga, cansaço, solidão e desamparo” (Luiza).

“Pude constatar, ao analisar a frequência e as circunstâncias, que ela, a dor, sempre decorria de algum estresse, ansiedade ou angústia” (Paula).

Lipp (2001) explica que estresse não é uma doença que necessita ser tratada, mas pode se tornar um elemento facilitador para que a pessoa venha a adoecer se houver uma predisposição. Esclarece que o que é necessário identificar é como o organismo trabalha para retomar sua homeostase de volta. Para tratar o estresse é fundamental “ensinar a pessoa formas de lidar melhor com ele e evitar que se torne excessivo e prejudique sua saúde, assim como sua vida em geral” (LIPP, 2001, p. 487), como afirma Olívia relatando suas dúvidas com relação ao futuro:

“De piorar, trancar a faculdade mais uma vez, me afastar dos poucos amigos que ainda tenho me tornar um peso para os meus pais, casar e ter filhos e não dar conta de cuidar deles, não me fixar em um emprego pelas faltas, envelhecer antes do tempo, desenvolver um problema mais sério e acabar me invalidando” (Olívia).

A dor produz um impacto negativo na qualidade de vida das pessoas que a vivenciam, favorecendo uma condição de estresse que as tornam vulneráveis a essa situação dolorosa. Por estressores compreendem-se todos “os riscos ou mudanças significativas no ambiente externo ou interno do organismo que geram, neste, a necessidade de adaptação” (QUEIROZ, 2009, p. 23-24).

É importante considerar:

O estressor pode ser um agente nocivo físico ou psicológico que exige do organismo uma resposta a fim de adaptar-se. Os estressores físicos são constituídos por aquilo que ocorre externamente ao indivíduo, como um acidente, mortes, conflitos interpessoais e outros, enquanto os estressores internos são constituídos por mudanças hormonais, doenças, enfermidades, cognições, nível de assertividade, crenças, padrões de comportamento e a capacidade de enfrentamento (QUEIROZ, 2009, p. 24).

Quando as pessoas se vêm sem estratégias de enfrentamento diante da dor, possivelmente terão que enfrentar condições de limitações, incapacidades e disfuncionalidades, que demandarão em maior controle e cuidado da saúde para que possam desempenhar seus diversos papéis de vida pessoal, profissional, familiar como aponta a colaboradora.

“Ela não enxergava o mal que me fazia. Desejava ter a minha família na esperança de formar minha família diferente da que eu tive” (Amanda).

Amanda refere-se ao relacionamento difícil com a mãe durante sua infância e as dificuldades familiares que passaram juntas em decorrência das necessidades materiais, pessoais e emocionais vividas pela família.

6.2.1.1 Conflitos

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a totalidade das participantes (100,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Conflitos” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Esta categoria inclui os eventos estressores que fazem parte de diferentes contextos no entorno da participante. São dificuldades na comunicação associadas aos problemas do cotidiano. Encontram-se também nesta categoria as situações estressantes que fazem parte do contexto familiar apresentados pelas participantes.

“No caso de quem tem dor, tudo é mais difícil, como a perda dos pais, conflitos familiares, afastamento da família” (Melissa).

“A família é determinante para que possamos suportar com mais coragem essas experiências tão dolorosas, mas nem sempre é assim, às vezes eles nos faltam quando mais precisamos ou nos machucam quando não podemos nos defender” (Luiza).

De acordo com Berber et al. (2005), índices elevados de estresse interpessoal estão relacionados à intensidade da dor e a incapacidade funcional. Há indicações que as doenças crônicas constituem um sintoma de reações emocionais, como estresse e mudança no meio familiar. Sardá Jr. (2014, p. 53) também pontua que existem alguns fatores que podem contribuir com a instalação, desenvolvimento e manutenção da dor crônica, tal como a presença de fatores afetivos e de humor que incluem a ansiedade, a depressão e o estresse.

“Tenho desistido de alguns sonhos e objetivos por sentir que não vou terminar devido o ânimo e as dores constantes. É não viver, é vegetar” (Amanda).

“Me tornei uma pessoa muito rígida, buscando sempre a perfeição que não existe” (Helena).

“A gente fica de um jeito que não quer mais nada. É uma agonia no corpo da gente. Dói tudo, a gente não tem força para tocar a vida” (Luciana).

Essas questões se fazem constantes nos discursos de Amanda, Helena e Luciana que trazem expressões que indicam a presença desses aspectos como descritos acima:

De acordo com Sardá Jr. e Garcia (2012) quanto aos sintomas de depressão, vale ressaltar que esses sintomas só aparecem em pacientes com dores crônicas quando há uma associação entre dor e perdas, que por sua vez se associam a padrões de vulnerabilidade anteriores existentes na presença da dor. Discutem a importância da utilização do modelo biopsicossocial na depressão, estresse e ansiedade.

(...) Orientados pelo modelo biopsicossocial, a dor não seria o único elemento desencadeador da depressão, mas a incapacidade e o estresse associados a essa condição poderiam ser fatores importantes para a manifestação de sintomas de depressão, que concomitantemente contribuiriam para a manutenção e o agravamento tanto de estados emocionais quanto de processos cognitivos disfuncionais (SARDÁ JR., GARCIA, 2012, p. 80).

Apresentamos a fala de algumas colaboradoras desse estudo, que ressaltaram seus conflitos e questões sobre como se sentem e como se comportam diante de uma situação conflituosa como a experiência dolorosa.

“Tenho vivido com a dor, trato, alivia, mas não cura” (Diana)

“Desde os quinze anos bebo demais (Marília).

Marília relata uma história de abandono afetivo e rejeição, uma necessidade de ser amada para escapar do sofrimento e da dor emocional que a acompanha desde a infância que parece não ter sido suprida pela família. Precisa afastar-se da realidade para poder suportar a dor. Na vida de Marília, em suas relações, pouco ou nada tem sido duradouro o suficiente para preencher o vazio existencial.

“Não quero ficar sofrendo” (Denise)

“Dor, não posso me livrar dela um só momento. Não lembro exatamente o tempo” (Luíza).

Luiza apresenta um alto nível de intensidade que possivelmente acontece pela forma como se relaciona com sua dor e as experiências vividas e sofridas durante sua infância.

Paula comenta sobre sua relação com a dor dizendo como se sentia e sente-se diante dessa vivência. Ela afirma:

“De repente, eu me via completamente catatônica, inativa, e por dentro um furacão de pensamentos atropelavam a mente, o peito”.

Paula fala de uma dor vivenciada desde a infância, cujo nome só soube na adolescência e que experimenta até hoje, é tempo e dor demais para uma pessoa lidar, como diz, um *furacão* arrasando sua vida.

Na literatura encontramos em Rangé (2001) que o cerne das desordens de ansiedade é o conceito de vulnerabilidade, que se entende como a percepção que uma pessoa tem de si mesma, quando enfrenta perigos internos ou externos sobre os quais não possui nenhum recurso para controlar estas ameaças. Esses recursos podem estar faltando ou são insuficientes para poder oferecer a segurança que a pessoas precisa para enfrentar estas situações.

Rangé (2001, p. 94) refere:

O contexto, a falta de habilidades específicas para determinadas situações, a experiência anterior, a interferência da ansiedade no desempenho eficaz, as previsões catastróficas, cada uma, algumas ou todas poderão contribuir para a intensificação de suas reações.

Significa que se uma pessoa for exposta a uma situação de ameaça, pensamentos automáticos, catastróficos e ruminativos ativarão a vulnerabilidade, que dispara e persiste, aumentando, assim, o nível de ansiedade (RANGÉ, 2001).

De acordo com Clark e Beck (2012) a preocupação é uma estratégia de enfrentamento que pode ser considerada como mal adaptativa já que tem uma função de ajustamento de processos de ameaças automáticos, sobre as quais a pessoa não possui nenhum controle o que contribui para a manutenção da ansiedade.

Sardá Jr. e Garcia (2012, p. 80) pontuam:

Pacientes com dor crônica e altos escores para ansiedade provavelmente tenham uma percepção distorcida sobre o evento doloroso e respostas menos efetivas à dor. Fato que poderia contribuir para o aumento do sofrimento mental, conseqüentemente para incapacidade física e depressão.

É importante pensar sobre a necessidade de estratégias de enfrentamento mais adaptativas diante da dor como mencionam Portnoi, Nogueira e Maeda (2008, p. 294) que definem como enfrentamento “todos os esforços cognitivos e comportamentais que mudam constantemente para lidar com exigências (...) avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos” da pessoa, exemplificadas pelo pensamento das colaboradoras.

“Eu tenho que seguir em frente, mesmo que essa dor queira me parar”
(Lucia).

“Não consigo fazer nada. Alguma coisa simples, você programa e não consegue realizar nada” (Líliam).

Quais recursos são necessários para que as pessoas tornem-se mais capazes para lidar com a dor diariamente?

Um dos aspectos mais importantes na vivência dos conflitos é considerar como se sentem pessoas que têm dor ao perceberem como seus familiares, amigos e colegas de trabalho vêm seu sofrimento? Pessoas que poderiam validar o sofrimento e a dor passam a duvidar, questionar sua existência, como pontuam Silvia e Bárbara.

“As pessoas dizem como é possível uma pessoa nova viver com dor o tempo todo” (Silvia).

“Pior que a dor é a sensação de descrédito” (Bárbara).

Estes são pensamentos e sentimentos comuns nas vozes dessa demanda.

A resposta emocional ou comportamental apresentada diante de uma dor que é persistente é como uma forma de compensação para seus estados subjetivos e aversivos, como explicitam Clark e Beck (2012). Significa, que tanto pensamentos, quanto sentimentos e imagens indesejados e perturbadores podem interferir no desempenho da vida diária, alterando a intensidade da dor.

Portanto, é necessário considerar outros eventos que podem ser responsáveis pela exacerbação da dor como as vivências traumáticas experimentadas e narradas pelas colaboradoras.

6.2.1.2 Vivências Traumáticas

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a grande maioria das participantes (93,3%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Vivências Traumáticas” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”. Enfim, inclui todos os assuntos que têm relação às vivências estressantes e conflitivas da história de vida das participantes, considerando as experiências de perdas, principalmente as emocionais.

Foram descritas as vivências associadas à negligência dos cuidadores como abandono, agressões físicas e ou psicológicas na infância, a responsabilidade precoce no cuidado pessoal e com os irmãos, também na infância. Foram apresentados relatos de parceiros vistos como irresponsáveis, indiferentes e agressivos. São atribuições aos comportamentos das pessoas que fazem parte do contexto familiar e social que foram associados à dor, como exemplificados a seguir na fala das participantes:

“Perdas significativas. Perdi meu pai, algum tempo depois minha mãe e em um mesmo acidente, perdi meus dois irmãos e outros familiares. Em um curto espaço de tempo” (Sandra).

“Meu irmão morreu repentino. A morte dele foi uma tristeza muito grande” (Aline).

“Na minha infância tinha uma coisa que me chocava muito, meu pai gostava de beber e ele usava uma arma e atirava dentro de casa. Tinha medo que se machucasse e não conseguia correr” (Maria).

A dor é um “dado privado” (HELMAM, 2008, p. 171). Para conhecermos a existência da dor de alguém, precisamos de um relato pessoal, verbal ou a partir de uma comunicação não verbal. Quando esta situação acontece, a percepção privada da dor se torna um fenômeno público e social como exemplifica Daniele em seu discurso ao falar sobre sua vivência familiar.

“Sempre penso se as dores não teriam a ver com a infância complicada, a relação tumultuada dos meus pais, história de abandono e traição. Falta de alimentos, dinheiro para as coisas mais simples da vida” (Daniele).

As pacientes verbalizam as experiências dolorosas vividas, como o faz Luiza em relação ao abuso sofrido na infância.

“Abuso sexual infantil pelo meu pai, dos seis aos onze anos” (Luiza).

Sua fala torna o comportamento do pai um fenômeno público e conhecido, podendo ser um modo de buscar alívio da dor emocional por tanto tempo guardada, que em sua experiência parece se traduzir na forma de adoecimento físico e emocional considerando as dores presentes, a artrite reumatoide e a fibromialgia.

Os eventos traumáticos provocam respostas fisiológicas de estresse que conseqüentemente aumentam a dor, como exemplificado pelas colaboradoras desse estudo, Janice e Amanda, que falam das suas experiências.

“De madrugada, aos sete anos fui acordada para trabalhar na olaria do meu pai. Esforçava-me muito para agradar meu pai. Ele era alcoólatra, agressivo, nos batia e não escolhia lugar para bater, feria, a intensidade das agressões eram sem medidas. Abandono do primeiro marido e traição do segundo marido” (Janice).

“Meu padrasto abusava de mim e fazia minha mãe me maltratar. Meu pai, bêbado, espancava minha mãe. Meu marido me traiu, acho que eu o sufocava” (Amanda).

Amanda justifica o comportamento de abandono do marido, dizendo que “o sufocava”, assumindo a responsabilidade de ser abandonada por ele. De acordo com Falcone (2001, p. 51) as “cognições disfuncionais afetam as emoções e o comportamento e são afetadas por elas”. A pessoa passa a ter pensamentos negativos sobre si mesma, o mundo e o futuro. Percebe-se como pessoa inadequada, defeituosa, indesejável e sem valor.

Vandenberghe (2014) identifica em sua pesquisa comportamentos nos quais pessoas com dor apresentavam submissão e assumiam papéis em sua vida, com a família, que não desejavam para si mesmas. Outras lutaram contra a frustração, desenvolvendo comportamentos rígidos em seus relacionamentos interpessoais, exigindo do outro o mesmo que dela exigiram. E ainda os que atendiam de modo desproporcional aos caprichos e desejos do outro, apenas para não serem

ignorados. Todos esses padrões de comportamento “são disfuncionais, porque, ao tentar rigidamente evitar o que temem, os pacientes não obtêm dos relacionamentos o que precisam” (p. 29).

Indica ausência de atitudes de enfrentamento importantes para suportar as demandas que a dor traz, considerando que, de um jeito ou de outro, a dor faz parte da vida de quase todos nós. Com relação à dor crônica, diferente da dor aguda, trata-se de condição permanente e traz consigo limitações e incapacidades, bem como a necessidade de cuidados pela vida toda ou grande parte dela. Esses esforços cognitivos, comportamentais e emocionais na situação de adoecimento, trazem um fardo difícil demais para suportar sem as devidas estratégias para lidar com a situação, pensando-se que essas estratégias devem considerar o que é melhor para a pessoa, de acordo com o que pensa e sente, seu próprio ponto de vista em relação a essas estratégias na experiência da dor. É importante pensar o quanto essas pessoas se vêm derrotadas, cheias de sofrimento e frustrações diante do que tem que padecer com sua dor, seja ela qual for e com sua própria vida, considerando as diversas histórias vividas pelas participantes, traduzidas em seus discursos.

“Tenho Bartolinite¹ há três anos, sinto muita dor. Nunca posso operar, sempre tem uma desculpa. Vivo cheia de pus, além da fibromialgia” (Larissa).

“Amputação dos dedos da mão em acidente de trabalho” (Joana).

“Perda dos pais, conflitos familiares, afastamento da família” (Melissa).

Histórias de vidas traduzidas em dor, descrédito, perdas e abandono diante de sentimentos de menos valia, sofrimento e impotência. São sentimentos pela perda de um filho, de um irmão, de um marido, dos pais e talvez a mais dolorosa das perdas, a perda de si mesma.

É importante pensar sobre como essas pessoas enfrentam todas essas dificuldades, a perda de sua integridade e de parte de suas vidas. Quais estratégias são necessárias para o alívio tão desejado? Quais são as estratégias que as pessoas em sofrimento utilizam para alívio da dor? Muitas vezes, na tentativa de controlar a dor, elas conseguem apenas lutar com a dor, exacerbando-a ao invés de diminuí-la, apresentando piora em vez de melhora dos sintomas.

6.2.2 Estratégias de Enfrentamento

Apresentamos a seguir as habilidades e estratégias de enfrentamentos (*coping*) utilizados na vivência da dor. De acordo com Portnoi (2014, p. 212) as pessoas que têm dores crônicas “vivem um esforço contínuo de adaptação”.

Adaptação à sensação desagradável, aos sintomas inusitados e variáveis, às diversas limitações físicas, à desestruturação da vida cotidiana e da vida social, à paralisação dos planos de futuro. Adaptação é um conceito amplo que abrange rotinas, pensamentos e comportamentos automáticos, além do processo de enfrentamento propriamente dito (PORTNOI, 2014, p. 212).

O enfrentamento tem como função cuidar das “relações entre o indivíduo e seu ambiente para aperfeiçoar o processo de adaptação e a sobrevivência do organismo” (PORTNOI, 2014, p. 212). No entanto, para desenvolver essa função é necessário que se utilize as chamadas estratégias de enfrentamento. Para que isso aconteça é necessário especificar que comportamentos adaptativos “são muitas vezes automáticos, por exemplo, deitar-se, evitar movimentos, proteger a área de dor”, enquanto que estratégias de enfrentamento exigem das pessoas, “esforços cognitivos e comportamentais” (p. 212).

Segundo Sardá Jr. e Garcia (2012) qualquer tipo de situação estressora, seja ambiental ou psicológica, como o adoecimento, exige estratégias de enfrentamento, o uso de recursos comportamentais e cognitivos para que a pessoa consiga lidar com as situações difíceis na experiência de dor. Para esse autor, há um papel importante em relação aos fatores que de alguma maneira contribuem para esses enfrentamentos, são eles, crenças, atitudes e afetos, que podem trazer prejuízos à saúde como apresentam Julia, Karina e Joyce explicando como é viver a dor em seu dia a dia.

*“Quando começa a doer deito na minha cama e durmo para não sentir dor”
(Julia).*

“Não dou mais conta sozinha. É muita coisa” (Karina).

“Muitas vezes desanimo de procurar os recursos” (Joyce).

Crenças são pensamentos que a pessoa tem a respeito da sua dor que podem influenciar na sua percepção do fenômeno doloroso, tal como sugerem Moraes e Pimenta (2014, p. 77) que falam da existência de “crenças capazes de influir na magnitude do quadro algico, na aceitação do fenômeno doloroso, na adesão ao tratamento e na piora da incapacidade”. Isso implica em considerar a forma como a pessoa compreende sua dor e qual o significado que dá a comportamentos e emoções na vivência da dor.

Em relação às crenças disfuncionais, Sardá Jr. e Garcia (2012, p. 88) referem que o trabalho cognitivo “implica em analisar erros de interpretação da realidade ou falta de lógica no conteúdo e as interferências que essas crenças causam em comportamentos e emoções” do indivíduo, a partir de um trabalho terapêutico adequado.

Hoje, o grande desafio é buscar compreender como o indivíduo se insere no mundo e a melhor forma de tratá-lo, já que a “doença exige do paciente a elaboração do luto pela perda da saúde, da autonomia, da independência, e em consequência, o reajustamento psicossocial” (PALMA, 2014, p. 98). Trabalhos psicoeducativos podem ajudar o paciente com dor crônica a desenvolver um comportamento ou uma postura mais ativa e interessada em relação à sua própria saúde, assim como a percepção de algum controle e a compreensão de que uma parte significativa do seu cuidado está em suas mãos, interferindo na aderência ao tratamento como explica Palma (2014).

6.2.2.1 Tratamento/Procedimentos

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a totalidade das participantes (100,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Tratamento/Procedimento” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Para Pimenta e Ferreira (2006), a experiência dolorosa está intrinsecamente relacionada às concepções (conhecimento, crenças, atitudes) sobre a dor e seu manejo, adquiridas na vivência em sociedade e pelas experiências anteriores. Resultam em comportamentos, significados e expectativas quanto ao quadro doloroso e à sua evolução. Os aspectos cognitivos influem de modo decisivo na

apreciação, na expressão e na tolerância à dor. O conhecimento, as expectativas, as crenças e as atitudes da pessoa em relação à dor e ao tratamento fornecem dados sobre as necessidades educacionais e de ajuste de significados e expectativas.

Pimenta e Ferreira (2006, p. 127) afirmam:

O aparelho psíquico também se altera frente à dor constante. Há uma tendência a surgir humor deprimido, ansiedade, raiva, hostilidade e depressão. Ocorre modificação no estilo de pensamento, com presença de erros cognitivos. O pensamento tende a ser catastrófico, generalizante, negativamente seletivo.

Um diagnóstico preciso nem sempre é uma tarefa fácil, considerando que no caso da dor existem comprovações científicas da presença de variáveis biológicas e psicológicas, dadas as características, etiologia e manifestações do fenômeno álgico, bem como em relação a aspectos subjetivos da dor em diferentes pessoas, ou seja, como cada um sente e reage diante de um evento de dor, como apontam Portnoi, Nogueira e Maeda (2008, p.294).

Todos os esforços cognitivos e comportamentais que mudam constantemente, para lidar com exigências (...) avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos do indivíduo. (...) Nos casos de dor crônica, a importância de recursos e estratégias de enfrentamento está estreitamente relacionada à sua influência na adaptação ou ajustamento à condição de cronicidade para a qual, há poucos parâmetros de aprendizagem e comparação, tanto individualmente como no conhecimento social compartilhado (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2008, p. 294).

As colaboradoras queixaram-se da demora do diagnóstico e também do descrédito dos profissionais em relação ao que sentem. Esses comportamentos dos profissionais de saúde, muitas vezes as levam a uma falta de aderência ao acompanhamento profissional como explicitam algumas participantes dessa demanda. Essas colaboradoras usualmente fazem acompanhamento clínico em diferentes especialidades, como reumatologia, clínica geral, psiquiatria, ortopedia, cardiologia, neurologia, otorrinolaringologia, oncologia, dermatologia, odontologia e outras modalidades terapêuticas.

As mulheres em suas histórias com a dor especificam outras modalidades de tratamentos utilizados como a fisioterapia, psicologia, musicoterapia, nutrologia, enfermagem, acompanhadas de terapias medicamentosas diversas utilizadas para a dor, mas também para a depressão como explicitam.

“Comecei a fazer tratamento para a depressão” (Amanda).

“Faço tratamento com remédios antidepressivos” (Aline).

“Tratamento psiquiátrico inicialmente para a depressão, (...) Tenho lapsos de memória” Larissa).

“Tomo antidepressivos e remédio para dormir” (Líliam).

É importante pensar que algumas colaboradoras em seus tratamentos psiquiátricos mencionaram tomar medicação e outras não, mas não quer dizer que não façam uso desta terapêutica.

Algumas mulheres, também utilizam outras estratégias de tratamento e relatam como se sentem em relação a elas.

“Consegui entrar em um grupo de dor que me olhou de forma diferente, como ser humano” (Sofia).

“Com psiquiatra, dermatologista, psicologia, hidroginástica, musculação, acupuntura, fisioterapia. Não faço mais uso de remédios controlados. Estou tendo resultados surpreendentes” (Helena).

Helena comenta sobre sua atual condição de saúde, sendo uma das poucas participantes que refere um resultado positivo do tratamento.

“Tratamento medicamentoso, psicoterapia, fisioterapia, boas orientações e grupo de dor” (Manuela).

“Tratamento médico, medicamentoso e grupo de dor”.

Sofia, Helena, Manuela e Fernanda, participam do mesmo grupo de dor em hospital reconhecido no atendimento a pessoas com dores e doenças crônicas.

Esses depoimentos são indicadores da importância do tratamento multidisciplinar, por exemplo, as clínicas de dor para tratamento de pessoas com dores crônicas, embora, nessa demanda, poucas mulheres se beneficiam dessa modalidade de tratamento.

Para algumas participantes outras atividades como yoga, hidroginástica, musculação, massoterapia e acupuntura trazem resultados significativos. Algumas passaram por diversos tratamentos que também incluem procedimentos cirúrgicos, quimioterapia, radioterapia e exames diversos como afirmam Antonia e Regina.

“Fui ao neurologista fazendo eletros e ressonância magnética”.

“Tratamento multidisciplinar, atividade na água, hidroterapia, acupuntura, liberação miofascial, terapia, atividade física, yoga, autoconhecimento” (Regina).

Sardá Jr. (2007, p. 46) especifica a importância das atividades físicas para pacientes com dores crônicas explicando que:

Muitas vezes execrados pelos pacientes, dado o temor de provocar ainda mais dores, os exercícios físicos normalmente ajudam a diminuí-las, ao favorecerem a manutenção do tônus muscular, aumento da força, resistência e flexibilidade. Apesar do desconforto gerado no momento de sua execução, muitas vezes os exercícios podem também preencher o tempo e contribuir para o controle das sensações dolorosas através da consciência corporal.

Com relação aos tratamentos e procedimentos, Goldenberg (2008) esclarece que o objetivo do tratamento deve levar em conta o alívio da dor e do sofrimento, melhorar a qualidade do sono, trabalhar os distúrbios de humor, buscando com isso melhor qualidade de vida para o paciente. Para isso, segundo essa autora é necessário considerar o tratamento farmacológico, mas também o não farmacológico (as diversas modalidades de terapias) e de acordo com seu ponto de vista clínico “convém salientar que o tratamento medicamentoso isolado produz resultados limitados” (p. 64, 65).

Goldenberg (2008) explicita ainda que o tratamento começa com a educação do paciente em relação à dor. O que ele precisa saber a respeito? Ela responde que precisa conhecer “o que ele tem, as principais causas e fatores desencadeantes,

como pode ser tratado e o mecanismo de ação das drogas” (p. 66). Esse conhecimento pode facilitar a busca de melhor qualidade de vida e despertar o desejo de se autoajudar.

Outros fatores importantes devem ser considerados como os comportamentos apresentados diante da dor crônica como especificados na questão da dependência e submissão discutidos a seguir.

6.2.2.2 Dependência e Submissão

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a grande maioria das participantes (81,8%) indicou questões relacionadas à categoria “Dependência e Submissão” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Esta categoria inclui os comportamentos em relação às outras pessoas. O participante necessita de aprovação e aceitação, razão que o deixa vulnerável em relação às suas próprias inseguranças. Sente-se rejeitada, esforça-se para evitar a rejeição. Sua atitude não o deixa perceber os sinais reais de aceitação e apoio social que lhe está sendo oferecido. Torna-se mais vulnerável às críticas.

Nos estudos sobre as estratégias de enfrentamento da dor, autores como Esteve, Ramírez e López (2004) apontam a dependência como uma característica comum em pacientes que adotam estratégias de enfrentamento passivas. Esse comportamento se apresenta na fala das participantes do estudo:

“Ela não me deixa, nunca me abandona. Penso que é porque a aceito” (Luiza).

“Você cansa de lutar. Ela vem o tempo todo e não avisa. Viver com a dor de forma mais passiva” (Sandra).

“Não me vejo mais sem dor. Vou viver como ela me permite viver” (Lucia).

“A dor faz parte de mim. Não consigo me separar dela e de tudo o que ela representa para a minha vida” (Melissa).

De acordo com Penido (2014, p. 160) os pacientes se reconhecem como doentes e ocorre uma “adesão à identidade de doente”. Assumem essa identidade diante do grupo social no qual se inserem e perante o grupo familiar.

Ainda:

Muitas vezes, no processo de estruturação dessa identidade, os pacientes são liberados de assumir responsabilidades e obrigações, e esses ganhos podem se tornar reforçadores para a adesão à identidade de doente. Os ganhos secundários podem ser os reforçadores sociais, como a atenção da família (...), além da esquiva de situações sociais conflitivas ou de impotência e submissão (PENIDO, 2014, p. 160).

A submissão tem dupla função para a pessoa, a de remover o evento aversivo (rejeição e desaprovação de outros) e a de saciar a privação de afetos nas relações interpessoais (ser querido para o outro). O desejo de aprovação deriva do intercâmbio com outros reforçadores, como, por exemplo, o prestígio explicado por Skinner (1974/2004).

Algumas características importantes foram identificadas em pacientes com doenças crônicas, na vivência de dependência e submissão, que se apresentam como a “supervalorização de sensações corporais, catastrofização dos sintomas de dor, redução da qualidade de vida em relação à dor, baixa capacidade de solucionar problemas, baixo nível de autoeficácia diante dos problemas da vida e nível elevado de dependência” (PENIDO, 2014, p. 168). Um exemplo desse tipo de comportamento e de sentimentos encontra-se nas histórias das participantes desse estudo como citado abaixo:

“Já me acostumei com a fibromialgia” (Larissa).

Um indicador da dependência e submissão à dor.

“Fico esperando o pior, quando e como ela voltará” (Paula).

Não há nenhuma garantia que a dor se repetirá, embora haja uma grande possibilidade, apresenta um comportamento de preparo e de espera pela dor.

“Às vezes tento dormir sem tomar remédios e não consigo” (Valquíria).

Seu comportamento de dependência e submissão na dor e também em sua relação com os fármacos utilizados para dormir, considerando que o sono não é reparador nessa demanda.

É importante considerar as dificuldades que é para essas colaboradoras a aceitação do uso dos fármacos que segundo elas não lhes trazem os efeitos desejados.

“Não estava dando resultado, fico dois, três dias sem tomar o medicamento para ver se melhora. Nada dá resultado. Pensei em parar com todos os meus tratamentos” (Rosa).

Kobayashi (2014) esclarece, mesmo que a dor seja a queixa mais importante na percepção das pessoas com dores crônicas, existem sintomas associados às dimensões psicológicas, sociais e familiares. Esses sintomas trazem à dor uma característica de persistência e incapacidade com um sofrimento emocional bastante significativo à perda da capacidade funcional, pelas restrições físicas, psicológicas e sociais, fortalecendo a submissão e a dependência dessas pessoas à sua dor.

A falta de assertividade poderia ser fator reforçador para se manter doente, ou aderido à dor.

6.2.2.3 Assertividade

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que somente 51,5% das participantes indicaram algum aspecto relacionado à categoria “Assertividade” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Queiroz (2009) confirma que a assertividade está relacionada às atitudes dos participantes quanto às habilidades interpessoais. Estão ligadas aos objetivos a serem alcançados pelas pessoas em termos de receber ajuda; apoio social; iniciar, manter e encerrar relacionamentos; pedir desculpas; poder expressar raiva; saber lidar com críticas; falar com outra pessoa sem causar constrangimentos dos quais poderá arrepender-se mais tarde.

A colaboradora Luiza exemplifica comentando:

“Falo sempre o que eu estou pensando. Penso sempre antes de falar. Não quero magoar. Procurei pessoas em quem eu tinha confiança para contar o que havia acontecido comigo” (LUIZA).

Com relação à narrativa de Luiza, os pesquisadores Adler (1989) e Unternabrer (2006) citados por Oliveira e Ribeiro (2006) postulam que existe uma discussão sobre um tema controverso que é a “associação entre dor crônica e história de abuso e maus tratos na infância (...) considerando que estes poderiam criar uma vulnerabilidade psicológica e neurobiológica à experiência da dor” (p. 11).

Com relação à assertividade é importante considerar os depoimentos das colaboradoras em relação a comportamentos e atitudes assertivos diante da dor.

“Não tenho que aceitar que a dor me pertence. Respeito é o que eu quero” (Joana).

“Falo sobre o que me incomoda, peço ajuda. Faço o que consigo, o que não consigo não faço” (Melissa).

As pessoas com dores crônicas tendem a apresentar dificuldades relativas aos seus comportamentos, mas podem aprender a lidar e expressar suas emoções e sentimentos sem agressividade ou passividade exacerbados.

Por assertividade, entende-se “a capacidade de expressar os sentimentos e pensamentos de forma adequada” (PEREIRA, 2007, p. 63). A falta de assertividade acontece em decorrência de um desconhecimento de uma forma melhor e mais adequada para se comunicar com as outras pessoas, amigos, família, profissionais, cuidadores entre outros. Mas a grande questão, talvez seja definir o que é adequado para cada pessoa, considerando que para cada um pode implicar em coisas diferentes.

Sardá Jr. e Garcia (2012, p. 88) apontam em relação ao desenvolvimento da assertividade que:

O treino assertivo e o desenvolvimento de habilidades sociais são metas a ser buscadas na terapia. Diversas pessoas têm dificuldade em identificar seus sentimentos e necessidades e expressá-los de forma adequada. No caso das pessoas que convivem com dores crônicas isso é ainda mais exacerbado. Promover essas habilidades

contribui para que o paciente possa expressar de forma mais adequada suas emoções, necessidades e limitações, o que contribuirá para a redução de estresse e estados de humor negativos, que, de certa forma, podem contribuir indiretamente para a exacerbação da intensidade dolorosa.

O treino assertivo se justifica porque serve tanto para aumentar a autoestima da pessoa com dor, quanto reduzir a ansiedade e a depressão, pois permite que ela fale sobre seus sentimentos e pensamentos aos outros. Falcone (2000, 2001) aponta a empatia como uma forma de habilidade complementar à assertividade e que, juntas, podem resultar em comportamentos mais ajustados.

Algumas participantes desse estudo confirmam essa ideia considerando Julia, Manuela e Regina quando afirmam:

“Ainda consigo sair, trabalhar, conviver com amigos e familiares. Dou graças por isso” (Julia).

“Posso ter vida social, sexual, viajar, dirigir” (Manuela).

Manuela reconhece a importância de tudo que consegue realizar na sua rotina diária e valoriza suas conquistas.

“Não é um caminho fácil” (Regina).

Regina é a colaboradora mais envolvida em seu tratamento, no sentido das muitas atividades que busca realizar para encontrar o alívio da dor.

Penido (2014) explica que a aprendizagem das habilidades sociais se dá de forma assistemática, no convívio em espaços diversos e com diferentes pessoas, como amigos, pais, parceiros e colegas de trabalho. Mas essa aprendizagem pode ocorrer por meio dos programas de treinamento de habilidades sociais, especificamente, o desenvolvimento da assertividade, de forma sistemática. O contrário disso é explicitado por Luciana.

“Eu tinha um projeto de mudar, mas não dá por causa dos filhos” (Luciana).

De acordo com Guimarães (2001) a prática assertiva inclui a expressão de afetos e opiniões de modo direto e a conquista de um tratamento justo, igualitário e

livre de demandas abusivas por parte daqueles que vivem no mesmo ambiente social ou familiar. Essa mesma autora explica como ocorre a falta da assertividade.

O princípio teórico pressupõe que comportamentos de preocupação e medo são aprendidos a partir da interação com modelos autoritários durante o desenvolvimento e inibem as respostas espontâneas e naturais da pessoa, que deixa de expressar suas emoções, evita contatos visuais diretos e teme apresentar opiniões aos outros (GUIMARÃES, 2001, p. 120-121).

Falcone (2014) exemplifica dizendo que a habilidade de dizer não, está relacionada com a assertividade e a empatia. Conseguir dizer não e pedir mudanças de comportamento é exemplo de habilidades assertivas que muitas vezes não são observadas no comportamento das pessoas. Observou-se, nessa demanda, alguns comportamentos assertivos (51,5%) comentados abaixo:

“Luto e sigo em frente” (Sandra).

“Eu estou tocando a minha vida” (Maria).

“Ouso até dizer que melhorei alguma coisa” (Líliam).

A assertividade, de acordo com Winterowd et al (2003) é necessária para pacientes com dores crônicas, pois precisam se comunicar com diferentes pessoas em seu cotidiano, como cônjuges, filhos, familiares, profissionais, e é importante que falem sobre o que sentem e o que pensam como relatam Silvana e Bárbara.

“Confesso que não foi nada fácil” (Silvana).

Mas existem aquelas que não compreendem o quanto podem fazer por si mesmas ao expressar o que realmente sentem e pensam.

“Falo muito pouco dela” (Bárbara).

Referindo-se à sua dor e a pouca assertividade presente em suas vidas como pessoas com dor crônica.

Winterowd et al (2003) explicam que as pessoas com dores crônicas também precisam desenvolver a assertividade e aprender “a lidar com sua dor e melhorar suas relações com os outros; aprender a compartilhar necessidades e vontades sem

ofender outras pessoas no processo pode melhorar a qualidade das relações e favorecer o recebimento de suporte” (p. 163).

6.2.3 Comportamentos Observáveis

Os comportamentos nomeados de dor ocorrem por conta do sofrimento experimentado por essas pessoas com doenças crônicas e é representado por atitudes ou posturas expressas ou não referentes a um dano tecidual. Esses comportamentos podem se manifestar de formas diversas como mancar, fazer caretas, deitar-se ou massagear as partes do corpo doloridas ou mesmo demonstrar seu sofrimento isolando-se das demais pessoas do seu convívio, não participando de eventos sociais e familiares.

É comum pacientes com dores crônicas apresentar o comportamento de estar quase sempre tocando as partes dolorosas do seu corpo na busca de alívio da dor como comentam Líliam e Diana.

“Corpo todo dolorido, sempre enclausurada na cama” (Líliam).

“Quero ficar quietinha no meu canto” (Diana).

Quando o alívio esperado não ocorre surgem atitudes evitativas relacionadas à fuga e esquiva do que a pessoa pensa que pode exacerbar sua dor.

6.2.3.1 Comportamentos Evitativos Relacionados à Fuga e Esquiva

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a totalidade das participantes (100,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Comportamentos evitativos relacionados à fuga e esquivas” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Algumas participantes apresentam um comportamento de fuga ao contato com a dor e referem o quanto é difícil lidar com tudo o que a dor provoca.

“Descrever uma dor é uma tarefa difícil, pois é preciso revivê-la” (Paula).

Reviver a dor implica em sofrimento. Na perspectiva dessa colaboradora, existe um desejo de evitar a dor e o sofrimento a qualquer custo, considerando o desgaste físico e emocional que é revivê-la constantemente ao serem atendidas por diferentes profissionais.

Outras colaboradoras também colocam seus sentimentos em consequência desse sofrimento tão presente em cada uma delas. Luciana explica esse sentimento e a maneira como se comporta.

“Às vezes, quando eu saio de casa, não tenho mais vontade de voltar para casa. Já pensei em fugir, mas não dá” (Luciana).

“O sono não é reparador, sinto vontade de ficar deitada o tempo todo. Tomo o meu remédio de dormir também durante o dia para continuar dormindo” (Rosa).

Rosa indica em seu discurso o risco de não seguir o tratamento medicamentoso como recomendado pelos médicos, indicando um comportamento perigoso com o uso inadequado do mesmo e a depressão resultante da sua vida com dor.

“Um sorriso no rosto e por dentro desejando às vezes não acordar mais, que assim não sentiria mais dor. Minha vontade era ter um quarto só meu, com chaves para que eu não precisasse sair mais dali. Às vezes, tenho vontade de morrer” (Amanda).

Botega (2015) explicita a possível relação entre dor e suicídio ao comentar sobre os fatores de risco como a família, questões de abuso físico, emocional e também sexual e o papel das doenças físicas. Com relação ao fator doenças físicas explica.

Os índices de suicídio são maiores em portadores de doenças físicas que causam comprometimento funcional, desfiguração, dor e dependência de cuidados de outrem: tumores malignos, infecção por HIV, lúpus eritematoso sistêmico, insuficiência renal, doença pulmonar obstrutiva crônica, doenças neurológicas degenerativas.

De acordo com Rangé (2001, p. 90) é importante considerar “que qualquer emoção depende da avaliação que um indivíduo faz de uma situação”. Ou seja, as reações de uma pessoa diante de um evento estressante, “sugere a existência de distorções no processamento cognitivo que pode requerer uma intervenção reparadora” (p. 90), psicoterapêutica.

No modelo de intervenção cognitiva, a pessoa aprende a pensar sobre si mesma e seu adoecimento de forma mais objetiva e realista, corrigindo suas percepções acerca de suas vivências com a dor crônica. Essa reestruturação cognitiva é descrita por Rangé (2001, p. 92-93) que afirma, para que a pessoa consiga perceber a existência de pensamentos automáticos sobre os quais não tem controle é necessário:

Observar e controlar seus pensamentos automáticos depois que ele reconheça os vínculos entre cognições, afetos e comportamentos; examinar evidências pró e contra seus pensamentos automáticos; substituir as cognições automáticas tendenciosas por outras mais orientadas para a realidade; e aprender a identificar e alterar as crenças (esquemas) disfuncionais que sustentam e geram os pensamentos automáticos.

Para esse estudioso alguns fatores contribuem para o estado emocional da pessoa com dor, no contexto em que se insere, a falta de habilidades muito específicas que ajudarão na resolução de problemas, as experiências vividas, a interferência de comportamentos de ansiedade e de catastrofização, sendo que cada um desses fatores separados ou juntos, de um modo ou de outro, contribuirão para a intensificação das reações emocionais.

Assim relatam algumas participantes:

“Não tenho persistência nas coisas e fujo muito do que é novo. Justifico tudo com a dor” (Karina).

“Não é sempre fácil. Mas sempre procuro evitar, fugir mesmo de coisas, atividades que possam me trazer a dor de volta” (Melissa).

“Não quero falar que estou com dor. Escondo a minha dor” (Joana).

Esses relatos mostram que a forma como as pessoas se sentem emocionalmente e como se comportam está diretamente relacionados ao modo

como elas interpretam e pensam sobre a situação que elas vivem. Beck (2013, p. 51) expõe que “a situação em si não determina diretamente o que elas sentem ou que fazem; a sua resposta emocional é mediada pela percepção da situação”. Podemos observar na fala de Bárbara:

“Dizem que sou resistente à dor, talvez seja mesmo. Prefiro não falar. A vontade que tenho é de não falar com ninguém e muito menos responder como estou me sentindo” (Bárbara).

Outras participantes como Diana, Daniele e Marília, também se expressam da mesma forma que Bárbara.

“Gosto de fechar tudo e ficar quietinha no escuro. Não casar, agora não sei se fiz bem ou mal. Se ele casar, de novo vou ficar sozinha” (Diana).

“A vergonha de estar sempre dizendo que está com dor, faz com que nos fechemos numa concha e já não tenho mais vontade de falar nada para ninguém” (Daniele).

“Fumar e beber são uma companhia para mim. Fuga da realidade” (Marília).

As pessoas podem apresentar diferentes respostas emocionais e/ou comportamentais diante de uma mesma experiência, considerando o que pensam e o que sentem quando enfrentam uma situação aversiva. Para Vandenberghe (2014) uma situação aversiva ocorre quando pacientes com dor buscam evitar experiências e estímulos que já experimentaram anteriormente e que resultaram em dor como consequência. Assim, esses pacientes em sua luta diária pelo controle da dor no corpo e pela angústia da evitação e da fuga constante “levam uma vida passiva e vazia, que os deixa mais sensíveis à dor” (VANDENBERGHE, 2014, p. 15).

Um exemplo dessa situação é o que afirma Luiza:

“Não posso evitar, não tem jeito. Elas, as dores, deixam sem condições de reagir. Eu a aceito e a deixo respirar por mim. Luto contra ela, mas perco porque ela me exaure controlando minha vida” (Luiza).

Lucia coloca sua experiência relatando o quanto sua vida parou diante da condição dolorosa:

“Muitas coisas eu deixei de fazer” (Lucia).

Amanda relembra um tempo que passou.

“Era muito bom quando eu era criança e não sentia nenhuma dor. Dormir é bom, pois a dor vai embora, mas quando acordo, ela vem forte e latejante” (Amanda).

As situações expostas mostram exemplos de vidas passivas e de maior sensibilidade à dor, em que dormir, pode ter um significado de fuga e evitação.

Com relação à esquia de sentimentos complicados, Vandenberghe (2014) esclarece que quando a pessoa evita o contato com outros para não sentir o que sente para não provocar efeitos aversivos sobre as outras pessoas que se relacionam com ela. Esses efeitos aversivos podem se apresentar nas queixas do paciente, no isolamento social afirma na ausência de relações interpessoais e no modo como essas relações ocorrem. Diz ainda que esse comportamento pode aparecer de forma acentuada e “rígida, submissa ou opressora, intolerante no trato com os outros” (p.21), o que geralmente leva a uma atitude de afastamento que resulta em perda dos suportes necessários e da vida social.

Angelotti e Fortes (2007, p. 49) comentam sobre a importância da construção e da “manutenção dos relacionamentos interpessoais (...) para o sucesso do tratamento, pois fornecem modelos comparativos e referências de outras formas de comportamentos diante da adversidade”, mas nem sempre aprendidos por esses pacientes como indica Olivia em sua fala:

“Deixei de sair com meus amigos, festas de família. O barulho, a falação, a risada alta me irritava. Acabava deitada sozinha no quarto. Não saía para evitar qualquer tipo de constrangimento” (Olívia).

“Nem sempre é fácil. Mas sempre procuro evitar, fugir mesmo de coisas, atividades que possam me trazer a dor de volta” (Melissa).

Simurro (2014) afirma que muitas vezes as pessoas que vivem com dores crônicas entram em contato com seus afetos através da via somática e isso significa que os componentes emocionais entram em contato com as sensações dolorosas, cinestésicas e corporais. Sentimentos negativos, como por exemplo, raiva e medo

não são simples percepções, são também mecanismos de proteção que nos garantem a sobrevivência, mas quando existe uma dor persistente e sem nenhum tipo de controle, emoções também sem controle podem aparecer ou mesmo uma patologia física resultante.

Assim, consideramos o que diz Queiroz (2009, p. 21) ao observar que “estratégias de enfrentamento passivo estão relacionados à esquiva e redução de atividades físicas e ocupacionais”, levando em conta que o paciente está focado em sua dor, o que pode dificultar sua adaptação em relação à doença, impossibilitando a execução de atividades produtivas no cotidiano. É importante pensar sobre a fala de Luciana.

“Pensamentos e sentimentos de fuga aumentam muito com a dor” (Luciana).

Segundo Skinner (1974/2004), as respostas emocionais dadas pela pessoa no adoecer são aversivas e geradas pelo organismo porque este não possui nenhum comportamento de fuga ou de evitação apropriados. E leva em conta que o estado de cronicidade pode provocar doenças psicossomáticas que vão interferir no comportamento habitual do cotidiano pessoal.

Passamos então a estudar os comportamentos de dor observáveis e os comportamentos não observáveis, considerando que muitas vezes são expressos pelo próprio paciente como um indicador sobre o que está sentindo e pensando e outras vezes não, daí a necessidade de ajuda terapêutica para que possa expressar o que sente ou pensa sobre seu adoecimento.

6.2.3.2 Comportamentos Expressos de Dor – Verbais e Não Verbais

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a totalidade das participantes (100,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Comportamentos expressos de dor – verbais e não verbais” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Os comportamentos de dor de acordo com Ribeiro, Portnoi e Moura (2006, p. 183), podem “ser verbais e não verbais e estão sujeitos a influências históricas e culturais e são socialmente modelados ao longo da vida de cada pessoa”.

Em decorrência da dor, muitas vezes as pessoas apresentam comportamentos como aqueles identificados no corpo sobre os quais comenta e outros sobre os quais ela se cala. Só ela sabe o que passa em sua cabeça como relata Antonia.

“Tenho vontade de arrancar a cabeça fora e colocar outra no lugar, uma que nunca doa” (Antonia).

“Sou muito fechada, não sorrio muito, não me abro, não costumo falar sobre minhas dificuldades, nem mesmo de saúde. Não me exponho” (Daniele).

“Não falo sobre minha dor” (Sandra).

A dor crônica causa comprometimentos de diversos aspectos da vida como a limitação física e os comportamentos de evitação e fuga como componentes de uma incapacitação funcional necessária para a sua adaptação à dor crônica.

Alguns autores como Yeng, Teixeira, Ribeiro e Samuelian (2006, p. 144) identificam que “doentes com dor podem apresentar atitudes de defesa ou antálgicas e expressar sofrimento físico e psíquico” que se apresentam de diferentes formas.

Posturas, gestos, expressões faciais (franzir a fronte, cerrar os olhos, dentes e lábios) e vocalizações (gemidos e suspiros). Outros comportamentos dolorosos são: movimentos de fricção ou massagens das áreas com dor (...). Meios auxiliares de marcha, como bengalas e muletas (p. 144).

Algumas colaboradoras falam sobre esses comportamentos expressos de dor na experiência dolorosa.

“Náuseas, dor de cabeça, latejamento nas pontas dos dedos, os tendões pulsam, pulsando nos músculos e nos nervos” (Luiza).

Outras experiências também foram explicitadas.

“Minhas pernas começaram a travar, paralisar” (Marília).

“Sentar alivia bastante. Quando me levanto, tenho vontade de arrancar as pernas” (Julia).

As posturas e os gestos do cotidiano apresentam algumas vezes, movimentos que são prejudiciais ao corpo e que são responsáveis pelo desencadeamento e manutenção do quadro doloroso como sugerem Fernandes e Patrício (2006) e identificado pela participante.

“Desenvolvi uma postura de massagear os locais doloridos do meu corpo e faço isso até mesmo trabalhando ou fazendo qualquer outra coisa” (Melissa)

Alguns doentes ao solicitar ajuda frequente para realizar suas atividades diárias podem desenvolver o que especialistas nomeiam de comportamento anormal, como demonstrado pelas colaboradoras abaixo:

“Se vou a algum lugar, eu fico inquieta para voltar para casa. Minha irmã evita que eu me estresse mais, traz remédios e comida” (Larissa).

Larissa parece estar usufruindo dos cuidados necessários provenientes das relações interpessoais familiares. O prejuízo funcional provocado pela dor reforça a sensação de invalidez fazendo com que a pessoa sinta-se inadequada para a execução de suas tarefas diárias. No âmbito interpessoal estas ações parecem estar relacionadas à isenção de responsabilidades. Estas estratégias geralmente são realizadas para receber os cuidados e atenção da família e dos amigos, como afirma Queiroz (2009).

Com relação a esse comportamento Botega (2006) explica que ao trazer isenção de responsabilidades, a doença permite uma relação de dependência e regressão, favorecendo que a pessoa ao ser cuidada é ao mesmo tempo liberada da responsabilidade de cuidar de si mesma ou cuidar dos outros. Botega (2006, p. 409) complementa seus apontamentos sobre o que nomeou de comportamento anormal:

1. Amplificação das queixas dolorosas.
2. Presença de alterações na marcha, expressões faciais e posturas indicando grande sofrimento.
3. Restrição excessiva de atividades físicas.
4. Ganho secundário de atenção e cuidado.

5. Resolução de situações conflituosas inter-relacionais através da posição de doente.

Quanto aos ganhos secundários podem estar relacionados a ganhos sociais, dos quais a pessoa busca beneficiar-se, tais como, aposentadorias especiais, auxílio doença, licenças do trabalho e até mesmo um comportamento de evitação de responsabilidade diante de situações sociais que lhe trazem algum tipo de conflito (BOTEGA, 2006, p. 408). Os ganhos secundários, de forma geral, podem comprometer tanto a adesão quanto os resultados do tratamento, fazendo-se uma diferença entre o que é direito da pessoa obter por conta da dor que sente, como tratamentos e benefícios, e um comportamento que pode exacerbar a dependência e entrega à dor.

Os comportamentos de dor não verbais encontram-se refletidos nos comportamentos e pensamentos das colaboradoras como abaixo explicitados.

“Meu único pensamento é se vou superar a dor. Curar, eu não sei” (Joyce).

“Me isolei. Refleti no sofrimento” (Silvana).

“Dores amplificadas com a menopausa, frustração devido ao uso dos remédios, desestabilizada, ansiosa, triste, isolamento não compreendido pelas pessoas” (Regina).

Esses pensamentos, que podem não ser percebidos por outras, devem ser observados, como afirmam Ribeiro, Portnoi e Moura (2006) e devidamente registrados para que os cuidadores profissionais possam entender as dimensões afetadas pela dor no cotidiano do paciente quando o mesmo não consegue expressar-se, o enfrentamento das dificuldades relacionadas à dor ou explorando as conexões entre a sensação dolorosa e o desenvolvimento de recursos e estratégias úteis de enfrentamento, a prevenção de crises dolorosas e a obtenção de medidas mais eficientes para alívio da dor.

De acordo com Cukierman e Figueiró (2008) sabe-se que mais do que um sintoma, a dor crônica é uma doença e os componentes emocionais envolvidos na experiência dolorosa podem ser muito significativos, considerando que a dor sempre tem um significado para cada um de nós. Para Teixeira (1999) a relação existente

entre dor e depressão pode acarretar maior sofrimento à pessoa e comprometer sua adesão ao tratamento medicamentoso, como expresso a seguir.

“Não faço nenhum tipo de tratamento” (Joana).

Implicam também em isolamento social, desesperança e privação de autocuidado. A dor pode acarretar emoções e fantasias incapacitantes que expressam o sofrimento e o medo da incapacidade, associados a perdas materiais e sociais, bem como o comprometimento das atividades diárias, tanto ocupacionais quanto sociais e familiares como aponta Yeng (1999), levando-se em conta também que a insônia, a falta de apetite e a ausência de lazer, impedem que se tenha uma boa qualidade de vida.

6.2.4 Percepção de Domínio Pessoal - Emoções

Representa os aspectos afetivos e as vivências emocionais da pessoa com dor. O aumento de afetividade negativa pode diminuir a tolerância diante de um futuro evento álgico. De acordo com Loduca (2014, p. 121) o controle da dor “não depende apenas do ambiente externo (médicos, procedimentos, medicamentos...), mas também depende, de maneira significativa, da utilização de recursos internos”.

Rangé (2001) explica que as reações emocionais são determinadas pelas avaliações que uma pessoa faz de si mesma e também do ambiente em que se insere. Avaliam as situações em que percebem ameaças e o que essa ameaça representar para a pessoa. Evidencia que qualquer evento pode provocar uma primeira impressão sobre como a dor pode afetar sua vida, seus interesses e seu domínio pessoal, como afirma Aline em sua narrativa.

“Tenho medo de ficar doente e com dor” (Aline).

“Fui ao fundo do poço” (Manuela).

Quais são as interpretações realizadas pelas colaboradoras em seu processo de adoecimento? Quais os significados, o que sentem física e emocionalmente?

6.2.4.1 Significado da Dor e Sofrimento

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a totalidade das participantes (100,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Significado da dor e sofrimento” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

A dor é uma construção pessoal com significados múltiplos. Ela é influenciada e pode influenciar o comportamento da pessoa em relação às suas vivências nos diversos contextos das relações interpessoais e no mundo a sua volta.

Para Martins e Vandenberghe (2006, 2007), a dor, para a pessoa com doenças crônicas, aparece nas vivências emocionais aversivas, conflitos interpessoais e experiências traumáticas. A dor parece aumentar com a ausência de afetividade positiva e com o domínio das emoções negativas. Estas vivências dão significado às principais queixas trazidas pelas participantes neste estudo.

As histórias de vida narradas pelas colaboradoras desse estudo indicam o significado da dor e do sofrimento expressos e como se apresentam em seus discursos, exemplificado por Antonia, Silvana, Larissa e Paula em suas narrativas.

“Maldita dor. Dormir é bom, sinto dor o dia inteiro” (Antonia).

“Fiquei em silêncio” (Silvana).

“Imagino a dor como uma coisa feia, torturante, bem velha, bem velha. Ela teria uns noventa anos de tão velha em mim” (Larissa).

O que a dor pode fazer com e na vida das pessoas que sofrem nos responde Paula. Ela pontua sobre sua dor.

“Era como uma ventania na cabeça que progressivamente virava um redemoinho. Vai levantando e bagunçando tudo. A dor é velha, é feia e deixa quem sofre em silêncio. Não há o que dizer” (Paula).

Silvana e Paula trazem frases bastante impactantes que nos levam a pensar se elas não teriam o que dizer por isso ficaram em silêncio ou não conseguem dizer por que não têm alguém disponível para ouvir o que elas precisam dizer?

Rangé (2001) relembra a importância das emoções na dor e esclarece o quanto essas emoções são importantes para quem as sente. A emoção está diretamente relacionada à interpretação que as pessoas fazem de determinada situação ou experiências vivida por elas. De acordo com Souza (2014), estabelecer um significado para a dor sentida é uma forma de modular essa dor e uma oportunidade de uma nova atitude para a resolução de conflitos, considerando a importância da percepção e o significado emocional dado à dor referida.

Sendo a dor um problema e que tem seu significado é importante apontar o que Henriques (2007) afirma que qualquer estímulo experimentado pelo nosso organismo coloca em funcionamento processos mentais e que esses processos são expressos por meio de cognições, sentimentos, emoções e comportamentos inter-relacionados. Significa que estão diretamente ligados às dimensões que compõem o ser humano, como a biológica, psicológica, social e comportamental. Aponta o autor que a “dor, como estímulo, não foge a essa regra” (p. 39), como relatam algumas participantes:

“Sinto que é uma desistência. As perdas são um fantasma. É uma consumição diária. Vivo e passo a noite em claro, com sono e com dor, parece que a noite é um pesadelo. Mais uma perda e não aguento mais” (Karina).

“Entrei no cemitério uma vez e senti uma paz e comecei a olhar as tumbas e pensei que as pessoas que estão lá dentro estão descansando, eu queria também descansar de tudo” (Rosa).

“Nos momentos de crise, o mundo a minha volta perde o sentido. Saber que existem pessoas em estados piores que o meu, não faz amenizar a minha dor” (Joyce).

As expressões trazidas por essas colaboradas complementam o que afirma Miceli (2002, p. 368) sobre a importância do que deve ser considerado diante da dor:

Como nenhum parâmetro isolado pode ser fidedigno, atualmente procura-se fazer uma mensuração combinada da dor do doente, considerando-se o auto-relato; a percepção e comunicação da dor pelo paciente, crenças, fantasias e expectativas (do paciente, de seus familiares e da equipe de tratamento) relacionadas a esta dor; a

historia pessoal; o contexto sócio familiar; as alterações afetivas, sociais, familiares e comportamentais; o relato da família; o comportamento e a historia de dor; a postura corporal; a mímica facial; os sinais fisiológicos; os marcadores biológicos.

Cabe considerar ainda que ao acolhermos o paciente e compreender a sua dor é necessário que o ajudemos a identificar as influências da dor na sua vida e as influências internas e externas presentes na manutenção da dor. Ao se trabalhar terapeuticamente a identidade, a autoimagem corporal, a autoestima e a autonomia, amplia-se o foco diante da dor, possibilitando que a pessoa se perceba muito além da dor e da doença. Espera-se que essa mudança seja um facilitador para a compreensão de seus novos limites e possibilidades de ressignificações e redirecionamentos, bem como uma oportunidade de identificação do seu potencial adaptativo, estimulando, fortalecendo e procurando manter as relações interpessoais, sociais, familiares, ocupacionais e educacionais (MICELE, 2002, p. 370).

Para Pereira e Penido (2010) o modo como as pessoas interpretam sua doença, seus sintomas, seu tratamento e prognóstico, influencia seus sentimentos e a forma como se comportam. O trabalho a ser realizado é buscar identificar as interpretações a respeito do seu processo de saúde-doença para uma reestruturação de pensamentos disfuncionais. Algumas colaboradoras indicam como interpretam e que significados dão à sua dor, como apontam as colaboradoras.

“Não posso ficar lá esperando alguém me achar uma coitadinha. O sentimento de estar com dor é um sentimento de desânimo” (Maria).

Enquanto que Helena relembra como se sente a respeito da sua dor. Ela diz:

“É uma dor imensa. Fui percebendo que as pessoas me vêem como uma rocha. Carrego todas as minhas aflições e angústias sozinha” (Helena).

“É uma insegurança sem fim, uma incerteza inacabável” (Olívia).

Para Kovács (1999, p. 319), “o sentimento de falta de controle, o desamparo, o sentir-se abandonado, isolado e não compreendido também são fatores que podem ‘doer’ mais”, como falaram as colaboradoras. O sentir-se abandonado,

desamparado, está implícito no discurso de Luciana que mostra toda a sua tristeza ao comentar sobre seu relacionamento com o marido.

“Ele poderia pelo menos me tocar, pegar nos meus cabelos. Eu gostaria disso. Nunca me abraça” (Luciana).

De acordo com Montagu (1998, apud Stall, 2014, p. 249) a ideia que “a dor está dentro da pele, e tocá-la é uma linguagem. A comunicação transmitida pelo toque é um poderoso facilitador para as relações humanas. O toque parece legitimar a existência de quem tocou e de quem foi tocado”.

Stall (2014, p. 249) prossegue em seu discurso esclarecendo sobre a importância do toque e traz uma importante contribuição sobre esse tema. Ela aponta que “a sensação básica do tato como estímulo é vital para a sobrevivência física do organismo. A pele dos que foram submetidos a carências táteis fica “desligada””, provocando uma necessidade de acolhimento por todos ao seu redor para receber suporte familiar, social e emocional.

Por outro lado, considera-se que:

Em situações em que o indivíduo se encontra envolvido emocionalmente ou naquelas em que se sente apoiado, sob controle, dores que se imagina incontroláveis são suportadas ou enfrentadas com coragem (KOVÁCS, 1999, p. 319).

Kovács (1999, p. 320) comenta ainda sobre “qual o sentido e o significado que o indivíduo atribui à sua dor e qual o espaço que ela ocupa em sua vida”. Para Berne (2007), as pessoas sentem-se incompreendidas pelas pessoas do seu convívio chegando a duvidar de si mesmas e até mesmo de suas próprias convicções. Em decorrência desse comportamento enfrentam conflitos de relacionamento. É difícil para essas pessoas falarem sobre suas dores físicas e emocionais e como resultado, várias relações são interrompidas. Os problemas emocionais podem ser tão devastadores quanto os sintomas em si.

Em uma cultura como a que vivemos, tanto a população quanto alguns profissionais de saúde, tendem a considerar somente os aspectos da dor relacionados a algum tipo de lesão física. Quando não identificam uma lesão comentam que a dor é resultado de um coração partido para descrever uma

situação que não entendem e para o qual parece não haver uma resposta adequada. Então, como trabalhar esse sofrimento e essa dor, considerando que nenhuma evidência foi descoberta, mas ele existe e precisa ser tratado. A falta de interesse e de atenção no cuidar acarreta em mais sofrimento e mais dor, que poderia ser evitado ou pelo menos amenizado. É importante descobrir onde está o ponto gatilho psíquico da dor para que o paciente seja tratado e então tentar alcançar a pessoa que pode estar escondido atrás do sintoma como sugere Kobayashi (2014), com sua dor emocional traduzida pelo desespero e abandono como refere Amanda em sua narrativa.

“Teve um tempo que achei que eu tenho essas dores devido à tristeza que sentia por ter passado na infância momentos dramáticos de abandono, sentimentos de impotência diante da vida” (Amanda).

Berne (2007, p. 81) postula que “os sintomas emocionais não são menos reais que os físicos, não havendo nenhuma linha de demarcação entre os dois”. Essa autora complementa que emoções relacionadas com doenças como a depressão, ansiedade, ira, frustração e desapontamento fazem do adoecimento parte da situação e que qualquer doença é um evento emocional.

Identifica que:

Quando estamos muito doentes, até input sensorial de pequeno grau é intolerável. Músicas ou conversas tornam-se irritantes. O toque torna-se doloroso. Com um limiar de tolerância diminuído, nossas reações são extremas, fora de proporção (...). Reagimos muito fortemente a qualquer tipo de demanda, frustração ou problema. Frequentemente estamos cômicos de nossas reações exageradas, mas incapazes de mudá-las. Ataques de raiva são repentinos, expressões de ira intensa, inapropriadas para a situação e, frequentemente, surpreendendo não somente os outros, mas também o próprio indivíduo (BERNE, 2007, p. 81).

De acordo com Palma (2014, p. 96) “expressões abertas de sentimentos positivos, como amor, apreciação, respeito, têm a função de compensar interações negativas e situações de conflito, próprios do momento de crise”. A doença crônica, seja qual for, surge como um evento que acomete a integridade física, social e psíquica trazendo consequências imprevisíveis, já que uma pessoa sofre ao ter seu corpo incompreendido na expressão da dor. Nesse caso, as estratégias de

enfrentamento se não são conhecidas pelas pessoas em adoecimento, serão pouco efetivas ou ainda insuficientes para garantir e suprir o bem estar emocional e a qualidade de vida tão procurada e necessária à vida das pessoas que vivem com doenças crônicas (PALMA, 2014).

6.2.4.2 Depressão

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a totalidade das participantes (100,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Depressão” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

A angústia psicológica pode manifestar-se na forma de ansiedade ou mesmo de depressão e apresentar-se em diferentes níveis de intensidade. Botega (2006, p. 410) explicita que:

A relação entre dor e depressão é frequente, pois dor gera depressão, e depressão gera dor. (...) Quando analisamos as características cognitivas da depressão, verificamos como são semelhantes ao processo cognitivo que se desenvolve no paciente com dor crônica. Os componentes ideacionais clássicos da depressão como desesperança, desvalia, baixa autoestima, culpa e ruína, são comuns no paciente com dor crônica, que se sente diminuído, inferiorizado, desvalorizado pelas limitações que a dor traz, sem perspectiva positiva de futuro, com inúmeras perdas em termos pessoais, familiares, financeiros e sociais, perguntando-se o que fez para ser castigado assim.

Os aspectos psicossociais desempenham um papel importante no processo de adoecimento e assim sendo, é necessário pensar sobre quais e como esses aspectos podem estar interferindo no quadro clínico da doença crônica e suas comorbidades e as mudanças que esse fenômeno provoca na vida. Botega (2006) explicita que não existe uma relação direta ou um tipo especial de queixa dolorosa como aspecto específico da depressão. As queixas mais frequentes são de dor no corpo todo, lombalgias, cefaleias intensas e dor presente nos membros inferiores e que a relação de comorbidade entre dor e depressão é fundamental considerar, pois é alta a frequência do aparecimento da depressão após o estabelecimento de uma dor crônica, contribuindo para o seu agravamento.

O agravamento da depressão nessa demanda aparece nos depoimentos das colaboradoras na forma de sentimentos de tristeza, solidão e desamparo que parecem fazer parte da dor como demonstrado por Regina que diz: *“não sei se é uma doença, uma síndrome, mas com ela vem a depressão”*. Outras participantes também se referem à presença desses sintomas em seu adoecimento como Luciana e Aline. Elas referem.

“As dores tiram o prazer de viver. É um vazio que não consigo preencher. As pessoas às vezes se afastam. Sinto uma tristeza, tenho mágoas... Tenho mudanças de humor, me sinto muito só” (Luciana).

“De manhã quando eu levanto sempre bate a depressão. Parece que o chão acaba não tem chão para pisar, fica esquisito. Bate assim, de repente, a vista embaça, é uma coisa muito esquisita. A primeira coisa que vem é a tristeza, o desânimo” (Aline).

“Tudo é de fundo emocional, dores, depressão, ansiedade, fumar e beber, um escape. Mais depressiva, a tendência é beber mais” (Marília).

Rangé (2001) aponta que o modelo cognitivo da depressão envolve três princípios fundamentais ou também identificados como “padrões cognitivos negativos” (p. 98) chamados de tríade cognitiva. O primeiro modelo é um indicador da visão negativa que a pessoa tem sobre si mesma e o quanto ela sofre em decorrência da percepção distorcida de si. O segundo, a visão negativa do mundo, mostra o quanto este é responsável por não lhe oferecer experiências mais significativas e mais positivas. Portanto, ele vê o mundo como frustrante, exigente e cheio de obstáculos que não consegue vencer. Com relação ao terceiro, ocorre uma visão negativa sobre o futuro caracterizada por pensamentos e sentimentos de fracasso, ou seja, todo sofrimento ou dificuldade que passa na vivência da dor nunca terminará, ocasionando uma percepção de fracasso apesar do esforço despendido.

Um exemplo a ser considerado é demonstrado por Joana em sua narrativa na qual pontua como se sente.

“Sentimentos de solidão, isolamento, desgaste emocional, tristeza. Como se não se importassem” (Joana).

Joana revela sua insatisfação, frustração e desamparo diante da falta de suporte familiar e emocional.

Botega (2006) esclarece que os transtornos depressivos são os mais frequentemente associados à dor e que alguns estudos apontam que os transtornos de ansiedade podem ter até uma associação mais forte com essas queixas do que os de humor. Afirma também o quanto é importante analisar todos os fatores que “determinam, melhoram ou agravam seus problemas psicossociais”, como relata Diana:

“Tenho muita tristeza e ansiedade. Não dou conta de estar em lugares fechados. Tenho insônia, tem dia que eu durmo bem, mas é mais raro. Acordo com dor e desanimada, não quero ver ou falar com ninguém” (Diana).

Considerando Rangé (2001), que em seu modelo cognitivo da depressão, conceitua os esquemas e modos depressogênicos, para ele, esses “esquemas são os responsáveis pelo acento, tom ou cor pessoal ou idiossincrático que cada indivíduo manifesta em suas interpretações dos eventos que presencia” (p. 98). De acordo com esse estudioso, quando uma pessoa está deprimida suas percepções sobre uma determinada situação são distorcidas, isso acontece para conformarem-se aos esquemas disfuncionais existentes na experiência dolorosa. Se uma pessoa passa ter um modo de funcionamento negativo, qualquer experiência ou situação é processada também de forma negativa, gerando pensamentos negativistas, perseverativos e ruminativos, como exemplifica Joyce:

“Desânimo. Viver com dor crônica deixa a vida mais difícil e sem cor” (Joyce).

Para as participantes a depressão, muitas vezes confundida com tristeza, assume um lugar comum em suas vidas, acompanhando todo o tempo, onde quer que estejam ou o que quer que façam como falam as colaboradoras.

“E a tristeza toma conta de mim” (Sandra).

“Sinto uma ansiedade muito grande, tristeza, depressão” (Daniele).

“Tristeza, problemas emocionais, sentimento de angústia, de abandono” (Silvana).

“A dor desanima, cansa a mente, ansiedade, stress e mudança de humor” (Alice).

Larissa corrobora com as demais participantes quando avalia sua própria dor. *“Se você dorme não alivia a dor, meu sono é ruim, muito ruim, sem qualidade, acordo mal humorada. A dor traz ansiedade e estresse, inquietação, impaciência, desânimo”.*

Segundo Botega (2006, p. 233-234) é importante fazer uma diferença “entre tristeza esperada diante da notícia de uma doença física e o humor deprimido”. Aponta que:

Neste, os pacientes apresentam um “pesadume” e um sentimento de “insuficiência” (...) que tudo fica mais difícil e arrastado. Quando perguntados por que choram os deprimidos muitas vezes não sabem explicar o motivo. Queixam-se de uma dor, até por não conseguirem reagir diante das notícias boas ou más. Nas depressões mais graves, podem, inclusive, não conseguir chorar ou entristecer-se como habitualmente o fariam.

Na tristeza, diferente da depressão, a pessoa “sabe explicar claramente o motivo do seu choro e consegue imaginar que se sentiria bem caso sua condição física melhorasse” (BOTEGA, 2006, p. 234). Afirmar ainda que o indivíduo que a pessoa quando está triste sente-se muito mal em relação a essa situação, enquanto que aquele que se encontra deprimido se sente mal com relação a si mesmo.

Rangé (2001) dando continuidade as suas explicações sobre o modelo cognitivo da depressão, comenta sobre os pensamentos automáticos e o processamento falho das informações como explicitados pelas participantes acima. Afirmar que “a ativação de um modo negativista gera a ativação de esquemas depressogênicos” (p. 98-99). Esses esquemas depressogênicos disparam pensamentos automáticos negativos sobre a situação vivenciada pela pessoa deprimida preservando as crenças disfuncionais.

Beck (1976, apud Sardá Jr. e Garcia, 2012, p. 76) complementam que o fenômeno da depressão é como “um esquema negativo sobre o eu (self), o futuro e o mundo, servindo para manter o padrão negativo de pensamentos, e os afetos negativos em si”. Essas referências foram trazidas pelas colaboradoras Manuela e Amanda.

“Sofrimento, angústia, saudade”, (Manuela).

O sentimento de saudade é referente a um intenso sofrimento, como demonstra.

“Perdi meu filho” (Manuela).

O filho que morreu de câncer ainda adolescente e a acusação de sua mãe de que não teria feito *nada* para salvá-lo.

“Tristeza, abandono, amargura, frustração e dor” (Amanda).

Sentimentos presentes diante de um cotidiano doloroso.

Botega (2015) relata que profissionais de saúde cometem alguns equívocos relativos à depressão que é “chamar de tristeza um quadro depressivo intenso, estável e duradouro; crença de que o esforço pessoal consegue vencer a depressão e o descumprimento de regras básicas do tratamento farmacológico” (p. 211). Explica ainda que a doença, e isso faz parte do quadro clínico apresentado pela pessoa, tira a vontade e a iniciativa mesmo daqueles que eram trabalhadores, batalhadores e cheios de energia e de vida. Sugere também que quando alguém está deprimido ele sabe muito bem o que tem fazer em busca de melhora de sua saúde, mas não consegue agir. Sente-se impotente e desanimado com sua condição de saúde. Encontra-se como que paralisado diante da situação constante de dor e sofrimento. Qualquer coisa a ser realizada em sua rotina, mesmo as tarefas mais simples, torna-se complexa em sua realização.

Com bastante frequência, a depressão vem acompanhada “de outras patologias, algumas exercendo de forma isolada, grande impacto emocional” (BOTEGA, 2015, p. 217). Um exemplo é a dor de cabeça que nunca cessa como encontrado na história de dor de Antonia.

“Sinto dor de cabeça praticamente o dia inteiro” (Antonia)

“Tem manhãs que é difícil me levantar, as dores me fazem pensar em ficar na cama, porém sei que se ficar as dores só aumentam. É difícil manter o humor” (Bárbara).

Por sua vez, Rosa pontua sobre o impacto emocional trazido pela dor.

“Não estou conseguindo. Pensei em morrer bastante vezes. A vida não estava mais tendo sentido. Comecei a bolar uma coisa para morrer, eu tenho muita vontade de morrer” (Rosa).

Rosa não reconhece sua condição de depressão. Ela afirma:

“Não sinto que tenho depressão”.

Segundo Berne (2007) os sintomas da depressão são fadiga e perda de energia; sentimentos de desesperança, desamparo, vazio e perda de controle sobre sua própria vida; anedonia (perda de prazer pela vida); sentimentos de inutilidade, autodepreciação e culpa; incapacidade de concentração e problemas de memória; alterações no peso e no apetite; choros frequentes; distúrbios do sono; perda de interesse pelo mundo exterior; perda de interesse sexual e ainda pensamentos ou planos para o suicídio. Para essa pesquisadora, a depressão não é sinal de fraqueza, fracasso ou inutilidade, seus efeitos debilitantes e desestabilizadores não podem ser minimizados ou desconsiderados, pois se manifestam como relatado pelas participantes.

“Choro muito, depressão, sentimentos de chateação, limitação, angústia, ansiedade, fadiga e insônia” (Líliam).

“Depressão, choro e tristeza” (Sofia).

“Depressão, insônia todos os dias, sem ânimo, sem coragem, triste e cansada” (Denise).

“Me deprimos, tristeza, instabilidade que a dor trás, esquecimento” (Fernanda).

Miceli (2002, p. 364) considera que “doença alguma justifica que aceitemos que um indivíduo conviva com a dor que pode ser debelada, controlada ou em muito aliviada”. A depressão é uma doença e precisa ser bem diagnosticada e tratada como confirma Olívia em sua narrativa: *“Esses anos todos foi sofrimento por não saber o que estava acontecendo comigo e ainda sofro, extremamente cansada”.* Evidencia também que tanto a doença quanto a dor já não são mais, isoladamente o único objeto de atenção do tratamento. O importante é relacionar todos os saberes profissionais melhorando com isso a atenção e os cuidados que vão além da pessoa

com dor e se amplie incluindo a família que cuida e acompanha e para a equipe, responsável por seu tratamento.

A depressão pode diminuir ou aumentar, mas pode também permanecer de modo constante para algumas pessoas. Mas ela é o resultado do fato da pessoa estar doente, de passar por situações de perdas, limitações e algumas vezes, ocorre por reação a um determinado evento traumático como comenta Berne (2007). De acordo com Botega (2015, p. 212) a depressão “tira as cores e a alegria da vida, afeta a autoimagem, a autoestima, o interesse e a esperança. São comuns as ideias de incapacidade, de culpa, de ruína financeira, de doenças e de morte. (...) Mudar a lente do negativismo e da desesperança”, parece ser o trabalho terapêutico a ser realizado com as pessoas em depressão para diminuir o sofrimento que por sua vez pode trazer ou não outros tipos de sofrimento.

6.2.4.3 Resposta Emocional

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a grande maioria das participantes (97,0%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Resposta emocional” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Uma resposta emocional ante um quadro de dor crônica depende das interpretações realizadas em torno da dor e seus efeitos físicos e emocionais. Dessa forma, considerar o restabelecimento da autoestima e das habilidades adaptativas, bem como um nível aceitável e seguro de funcionamento parece determinante para o tipo de resposta que a pessoa dará no futuro, pensando-se o quanto as distorções cognitivas podem mudar ou mesmo alterar percepções e comportamentos, como afirma Botega (2015).

Alguns comportamentos de respostas emocionais positivas foram identificados nessa demanda.

“Eu escolho o que fazer com ela, com esse sofrimento. Não vou sentar na cadeira de vítima e usar a dor para não investir em mim mesma” (Melissa).

“Nunca me coloquei no lugar de vítima. Conte para poder tirar de dentro de mim” (Luiza).

“Eu tenho a felicidade de poder contar com meus pais” (Regina).

Portnoi (2008, p. 294-301) comenta que “as relações entre indivíduos e ambiente determina (...) a força e o conteúdo das reações emocionais”.

Respostas contrárias, de emoções perturbadas também foram descobertas nessa investigação.

“Comecei inicialmente a beber para dormir. Conflitos familiares devido a vida que tive” (Amanda).

“Gosto de fechar tudo e ficar no escuro, quietinha. Não sei se isso é depressão” (Diana).

“Eu queria morrer, desisti de viver. Parece que não dá tempo para mais nada” (Karina”).

“Tenho sonhado muito com coisas que não agradam. Não é sonho, é pesadelo” (Denise).

Foi proposto por Guilhardi (2002) que mesmo que uma pessoa esteja perturbada em decorrência de uma doença, não seria esse adoecimento o causador dos seus sentimentos, mas sim, suas ideias, pensamentos e a forma como avalia o que lhe acontece. Isso ocorre em razão de suas crenças responsáveis por buscar e experimentar satisfação e também crenças que levam as pessoas a experimentar consequências indesejáveis. Pontua que eventos externos afetam a vida das pessoas por estarem vulneráveis e por consequência provocam reações tanto emocionais quanto comportamentais.

De acordo com Vandenberghe (2014, p. 24)

O paciente aprende a identificar e a interpretar as relações entre suas emoções, seus pensamentos, suas ações e suas respostas corporais. Compreendendo bem essas relações, o paciente pode assimilar melhor as habilidades de enfrentamento (...) e desenvolver suas próprias maneiras de lidar com a dor no seu cotidiano. Além disso, a capacidade de interpretar as relações entre emoção, pensamento e ação facilita o desenvolvimento de autorregulação. Habilidades de autorregulação (...) que o paciente aprende para alterar suas respostas emocionais e fisiológicas. Essas habilidades podem ajudar a diminuir a dor.

Pessini e Bertachini (2011, p. 287) comentam que a dor pode ser definida como “uma perturbação, uma sensação no corpo”. Também definem sofrimento em decorrência de uma doença, como “um sentimento de angústia, vulnerabilidade, perda de controle e ameaça à integridade do eu. Pode existir dor sem sofrimento e sofrimento sem dor. (...) A dor exige medicamento e o sofrimento clama por sentido” (p. 288). É essa a busca de sentido da qual fala Kovács (1999) e essa busca pode significar uma luta mais desesperadora contra a dor causando mais sofrimento e com isso trazendo situações de ameaça a qualidade de vida.

As participantes desse estudo referem sobre sua condição de saúde demonstrando suas angústias e vulnerabilidades, como relatam:

“Se eu pudesse não ficaria perto de ninguém” (Luciana).

“Às vezes penso que fui feita para sentir dor” (Sandra).

Sandra fala de sua percepção quanto à existência da dor em sua vida. Passou por perdas significativas, como a perda de quase toda a família de origem em um curto espaço de tempo, pais e irmãos.

“Se a dor fosse uma pessoa eu a mataria sem pensar duas vezes” (Antonia).

Antonia, em sua narrativa apresenta um sentimento de raiva pela falta de controle da sua dor. Seu discurso indica o quanto a dor é impactante.

“Não me vejo sem fumar, beber e comer para compensar, me preenche tudo isso” (Marília).

Marília apresenta um forte relato ao explicar seus sentimentos em relação ao seu adoecimento.

A sensação desagradável e incessante com a fadiga sempre presente. Essa é uma luta constante que a pessoa enfrenta contra as sensações, sentimentos e pensamentos, o que acaba provocando uma condição mais estressante ainda, considerando que a dor crônica produz também problemas sociais e interpessoais, exigindo altos investimentos emocionais, financeiros e de tempo, pois consomem alguns recursos, principalmente os psicológicos (VANDENBERGHE, 2014), como mostram as colaboradoras.

“O que vou fazer para tirá-la de mim? Não há risco de vida, tenho que me adaptar a ela” (Joyce).

“Eu não queria estar em mim” (Valquíria).

“A dor é tão forte que confesso que a minha única vontade é de sumir e ainda sinto essas vontades” (Olívia).

“Somatizo no meu corpo. Sou vista como uma pessoa explosiva, e sim, eu sou, mas vejo que se não explodir de vez em quando eu já estaria travada ou parado de viver” (Helena).

Simurro (2014, p. 36) postula que “a dor não pode e não deve ser compreendida e tratada apenas com um evento sensorial. (...) As emoções humanas, incluindo as provocadas pela experiência de dor apresentam um importante papel adaptativo”. Miceli (2014) pondera que quando a dor é bem tratada em todas as suas dimensões, ocorre não somente a diminuição da sua intensidade, e frequência, mas o aumento significativo da autoconfiança, esperança, autoestima, sentimento de segurança e melhora nas relações interpessoais com familiares e mesmo com a equipe de cuidadores.

O paciente precisa conhecer os mecanismos da dor e as formas de enfrentamento. Não precisa viver de forma resignada. Às vezes uma atitude adaptada e resignada é vista como positiva e quando alguém se expressa de forma mais direta é percebida como perturbada.

6.2.4.4 Resignação

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a grande maioria das participantes (87,9%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Resignação” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Por resignação entende-se submissão à vontade de alguém, sofrer com resignação. Como se nada pudesse ser feito. Resignação também significa “renúncia, sujeição paciente as amarguras da vida; conformação com a dor física ou

moral; paciência no sofrimento; conformar-se; estar animoso no sofrimento” (MICHAELIS, 2000, p. 1826).

As dores crônicas com frequência trazem mudanças permanentes à vida do indivíduo, alterando seu comportamento, suas relações de suporte social e familiar, deixando-o sem as devidas condições para os enfrentamentos tão necessários à vida diante da dor. Angelotti e Fortes (2007) ressaltam que os prejuízos trazidos à vida podem exceder em muito o quadro doloroso. Isso significa que sob o peso da dor, seus efeitos podem estabelecer comportamentos de impotência para lidar com a dor, como apresentado a seguir pelas colaboradoras.

“É uma luta desleal, ela sempre vence” (Luiza).

“A dor sempre vai existir, tenho que me acostumar com ela” (Joana).

“Aprendi a conviver com ela, passar todo o tempo” (Fernanda).

“Assim vou vivendo. Não acredito que possa sumir” (Alice).

Alice refere-se ao desaparecimento da sua dor.

Segundo Angelotti (2001), é necessário ensinar o paciente a enfrentar e reduzir a dor, ensiná-lo a empregar técnicas cognitivas comportamentais para rebater as crenças que destroem sua aceitação da responsabilidade no emprego de estratégias de enfrentamento e de gerenciamento do próprio adoecer, considerando que a dor crônica pode causar impactos negativos influenciando na capacidade funcional, nos relacionamentos e na qualidade de vida.

Como complementa Loduca (2014), a dor “é o veículo de comunicação do paciente consigo e com os outros transmitindo desespero (nível de ansiedade elevada) devido ao medo de continuar a sofrer, como bem demonstra Joyce quando fala da sua dor, ela pontua:

“Não consigo suportar sem remédios” (Joyce).

“A dor piora, aumenta, tenho vontade de deitar, me enrolar e ficar quieta num canto” (Maria).

Maria identifica seus sentimentos ante uma dor que não muda, mas ficar quieta pode ajudar a não aumentar a dor.

Pereira (2007) propõe que mesmo que a pessoa não consiga livrar-se de suas dores, que não consiga interrompê-las, precisa aceitar que pode controlá-las a partir das diversas práticas terapêuticas para seu tratamento. Quando perceber que ao fazer algo que dependa exclusivamente de si mesma, como por exemplo, ser mais assertiva com os outros, verá a melhora de suas crises e se sentirá mais confiante e esperançosa, reforçando seu próprio comportamento.

Os pensamentos disfuncionais relativos à dor devem ser reestruturados e substituídos por outros mais assertivos para que haja algum tipo de mudança e que a pessoa com dor não tenha que viver como Manuela, que refere:

“Acabei me educando para suportar a dor” (Manuela).

“Escrava da dor” (Silvana).

“Os tipos de remédios não fazem diferença” (Silvia).

Esses comportamentos indicam a estratégia de resignação presente nas histórias de dor e de vida das participantes.

Perissinotti (2005, p. 348) observa:

Que o uso de estratégias passivas associa-se a níveis mais elevados de incapacidade. A relação entre estratégias de enfrentamento e ajustamento à dor crônica depende do contexto e do tipo de patologia presentes. A melhora da dor associa-se com mudança do padrão de crenças e de enfrentamento.

Angelotti e Fortes (2007) explicam que é importante que o indivíduo tenha posturas mais assertivas perante a dor. É possível fazer com que seja “munido de ferramentas para lidar ele mesmo com a dor, (...) fortalecer sua crença na própria capacidade de resolução do problema (...), contribuindo para um aumento significativo de sua autoestima” (p. 51). Será um facilitador para que a pessoa possa escapar do modo resignado no qual se encontra, ampliando a dor e exacerbando sentimentos de abandono, desamparo e impotência ante o sofrimento como demonstra a colaboradora em sua narrativa.

“A dor emocional é mais difícil de tratar, ela incide sobre a dor física. Se eu não tivesse tanta dor, dores físicas e emocionais” (Karina).

Kobayashi (2014, p.183) identifica que esse *“é um corpo e uma alma que doem”* referindo-se a pessoas com dores crônicas.

Kobayashi (2014) sugere em sua pesquisa, que por vezes a pessoa perante a dor, estabelece uma luta que pode ser física e espiritual, suportando as dificuldades com resignação, conformismo, desesperança, sentimentos de impotência, falta de controle sobre a dor e sua vida, como explicita Valquíria.

“Já não sei o que fazer” (Valquíria).

Não há como separar-se da dor que passa a fazer parte da sua vida, qual o espaço ocupado por ela nessa vivência tão dolorosa do corpo.

De acordo com Stall (2014), na cronicidade da dor, a forma de representação de si mesmo fica prejudicada, pois está sempre observando seu “constante e infundável estado doloroso. É comum surgirem sentimentos de inferioridade, de baixa autoestima e de desinteresse pelo mundo; o padrão postural fica enfatizado e distorcido e a estrutura psíquica, alterada” (p. 246). A dor é esperada e sentimentos de desespero e desesperança se fazem presentes na experiência dolorosa, principalmente as dores mais difíceis de tratar..

Podemos exemplificar com a dor neuropática que segundo Batista, Yeng e Menezes (2012, p. 95-96), “envolve uma lesão ou disfunção no sistema nervoso somatossensitivo, central ou periférico e pode estar relacionada a limitações funcionais e incapacidades significativas”. Como exemplos de dores neuropáticas encontramos a Síndrome do Túnel do Carpo; dor crônica Pós-Operatória; Neuralgia do Trigêmeo; dor neuropática relacionada à Diabetes Melito; ao Herpes-Zoster; a infecções como o HIV e Hanseníase; dor relacionada com a Quimioterapia e com a coluna Vertebral, entre outras. Essas dores comprometem significativamente à vida das pessoas em sofrimento.

6.2.4.5 Desesperança

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a maioria das participantes (72,7%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Desesperança” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

A desesperança acontece em decorrência da paralisação da própria vida, quando então vive em função da dor, do sofrimento e da doença. Muitas vezes não reconhecem a vida que gostariam de ter e a vida que realmente têm. O que é real e o que não é real na vivência da dor, mas para quem sofre com dor crônica, a dor é sempre real.

Queiroz (2009) afirma que o abandono dos recursos disponíveis em busca de ganhos pode gerar estratégias de esquiva e são reforçadores para a manutenção da doença. O medo e a desesperança parecem contribuir para a evitação de atividades e para a incapacidade funcional diante do adoecimento.

A abordagem cognitiva comportamental propõe alguns objetivos:

Dar ao paciente a oportunidade de desenvolver uma nova atitude frente ao sintoma e o sentimento de ser capaz de controlar a dor, em vez de ser simplesmente invadido por ela. (...) Aos poucos vai desenvolvendo novas habilidades que o ajude a identificar, enfrentar ou alterar pensamentos e ideias autoderrotistas que originem afetos negativos e suprimam comportamentos saudáveis (PERISSINOTI; FIGUEIRÓ, 2005, p. 101).

Com sentimentos de desesperança, desamparo e desespero, talvez a pessoa com dor não consiga imaginar se algum dia no futuro conseguirá sentir-se melhor. A única coisa que poderá sentir será a falta de motivação, a resignação e a falta de opções (BERNE, 2007). As colaboradoras expressam seus sentimentos relativos à desesperança.

“Me sentir desesperançada, às vezes, pois a luta contra a dor não é fácil” (Melissa).

“Me escondia da dor, de mim mesma” (Sofia).

Sofia é a dor

“Sem esperança que vai mudar” (Joana).

“Eu fico murcha. Parece até que vou morrer logo” (Karina).

Com relação aos sentimentos de desesperança acima expostos, Botega (2006) aponta que o sofrimento trazido pela dor aguda vem acompanhado de medo e de ansiedade e quando esse tipo de dor evolui para a cronicidade, surgem sentimentos progressivos de desesperança, impotência e desespero. Em consequência disso, existe uma perda de confiança e uma mudança nas relações paciente-médico-equipe, uma amplificação e uma valorização da dor, o que contribui para a estruturação de uma identidade de doente. Para Wright, Turkington, Kingdon e Basco (2010, p. 52) a “desesperança e a desmoralização são barreiras crucialmente importantes a transpor no tratamento”. Um exemplo é o de Sandra, *“remédios não resolvem, eles só me dão um alívio imediato e curto”*. Dizem esses autores que “o modo de pensar desesperançado é um dos sintomas mais nefastos” (p. 125) e que a desesperança é fortemente associada ao risco de suicídio.

“Nos momentos de crise o mundo a minha volta perde o sentido” (Joyce).

“Eu estou precisando que tudo se resolva agora. Ainda não consigo ver isso. Preciso acreditar muito. Minha vida parou” (Rosa).

Sabe-se que a dor sentida é sempre influenciada pela forma como a pessoa se sente em relação a si mesma, ao mundo e quanto ao seu futuro, mas também “como se comporta, como se sente vulnerável ao estresse, como a cognição funciona e a susceptibilidade para transtornos emocionais” (SIMURRO, p. 35) considerando as dificuldades emocionais e pensamentos pessimistas comuns às pessoas com dores crônicas.

Ainda:

A dimensão afetivo-motivacional exprime o caráter desagradável da sensação da dor com maior relação ao sofrimento que ela causa do que a apreciação sensorial do fato. Tudo isso pode estar relacionado com a história pessoal, familiar e cultural do indivíduo e pode evoluir

para estados mais diferenciados como ansiedade, angústia e depressão (SIMURRO, 2014, p. 36).

É importante pensar sobre a relação existente entre história pessoal, familiar e cultural, mas também sobre o significado que a pessoa atribui à sua dor. Temos que considerar as interações entre “atenção, percepção, pensamento e emoção” (Queiroz, 2009, p. 22) porque têm papel significativo nas narrativas de histórias de vida presentes na dor e no comportamento emocional apresentado, exemplificado por Silvia.

“Do nada a dor vem” (Silvia).

A dor invade a sua vida a qualquer momento, sem ser convidada, independente do que pensa ou sente.

A dor não acontece por acaso, ela ocorre porque o organismo perdeu sua homeostase. Essa perda se dá em decorrência de doenças físicas e emocionais como a ansiedade, o estresse, a depressão devido à cronicidade da dor. Daniele demonstra em sua fala seu sentimento de impotência diante da dor, ela refere:

“É um sentimento de desesperança” (Daniele).

Esse discurso serve como um indicador da fragilidade emocional na vida dessas mulheres em relação à dor que pode ser cuidada.

Na avaliação de White, Turkington, Kingdon e Basco (2010) existe uma sobrecarga emocional muito grande que traz sentimentos de raiva e frustração com o tratamento, com a medicação que parece nunca trazer o alívio esperado. Surge a desesperança em relação ao futuro e a tristeza pelas perdas ao longo do caminho que podem responder pela amplificação dos sintomas. O caminho a ser percorrido é longo e árduo como mostram:

“Comecei dietas, exercícios e desisto por causa das dores que desanimam” (Marília).

“Acordo com muita dor todos os dias. Já não me lembro mais” (Valquíria).

“Pensei muitas vezes em deixar as coisas como estavam, pois a certeza de que não teria solução era maior que a vontade de ficar bem” (Olívia).

“Vem a total prostração, as imagens ficam turvas e mal compreendo o que se passa a minha volta” (Paula).

O preço a ser pago pelos que vivem e sofrem com dor crônica e outros sintomas “debilitantes rompe virtualmente todos os aspectos da vida de uma pessoa. (...) Reduz a qualidade de vida afetando as finanças, as atividades sociais, passatempos, relacionamentos e a capacidade de trabalhar e causa alienação por aqueles que não entendem a doença” (BERNE, 2007, p. 49). O mais interessante seria enfrentar as crenças que trazem “sentimentos de inadequação, desesperança e desalento que frequentemente acompanham” a perda da saúde (BERNE, 2007, p. 48). A perda da saúde implica em sentimentos negativos como a raiva.

6.2.4.6 Raiva

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a maioria das participantes (57,6%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Raiva” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

Há relatos de sentimentos de raiva que são relacionados a alguém ou as situações específicas da vida, como traumas na infância ou mesmo um relacionamento fracassado. O surgimento da raiva parece ser indicador de uma não aceitação destas experiências, mesmo que aparentemente tudo na vida da pessoa continue ou pareça da mesma forma.

Para Oliveira e Ribeiro (2012) a raiva tem sido definida como um sentimento oriundo da crença de que alguém muito especial foi desrespeitado de modo intencional ou negligente e a vontade de ter esse respeito restabelecido. No caso de pessoas com dor é o pedido para ser respeitada e tratada de forma que precisa. O foco de algumas pesquisas tem sido dirigido para a raiva e para a hostilidade como aspectos emocionais da dor crônica. Afirmam o quanto é importante separar o

estado de raiva como uma fase emocional que é transitória, do traço raiva e confirmam a existência da raiva associada à experiência de dor crônica. Luiza, uma das participantes nesse estudo faz um relato em que mostra parte da sua história de dor.

“História de amor e ódio. Me acompanha todo dia. Me controla todo dia. Tenho dias ruins e dias péssimos, não posso me separar dela um só momento” (Luiza).

A história de Luiza revela sua convivência com a artrite reumatoide e a fibromialgia.

“Acaba também afetando muito o lado emocional, você fica desestabilizado” (Regina).

“Sinto raiva” (Sandra).

Berne (2007, p. 305-306) sugere em relação à raiva:

É considerada a emoção mais inaceitável. (...) A raiva sinaliza um problema que necessita ser tratado e resolvido. Quando somos emocionalmente vulneráveis, como ocorre durante as exacerbações dos sintomas, a raiva fica próxima da superfície e pode ser facilmente desencadeada por eventos de pequena monta.

White (2001) explica que geralmente, diante da dor as pessoas emitem respostas de raiva, culpam a tudo e a todos em seu entorno por seu sofrimento. Esse sentimento de raiva deve ser trabalhado terapeuticamente para fazê-las compreender o seu papel e responsabilidade diante de seu quadro para que aprenda a manejá-lo, mas também poder expressar sua raiva ao invés de guardá-la como sempre faz ou mesmo agredir outras pessoas.

Quanto maior for seu desenvolvimento de controle interno, menores serão as chances de se sentir deprimido ou frustrado diante de algo que não consegue resolver ou lidar. As colaboradoras identificam sua frustração por não conseguir lidar com sua condição de adoecimento ao expressar como se sentem.

“Tenho vontade de arrancar a cabeça” (Antonia).

“Acordo com raiva, com vontade de xingar, esmurrar tudo e todos” (Larissa).”

“Tenho raiva de tudo, da vida! Até do meu esposo por não conseguir ajudá-lo. Tenho raiva de tudo o que não consigo fazer” (Rosa).

“Tenho raiva por tudo o que sinto, pelas incertezas com as dores” (Joyce).

Angelotti e Fortes (2007) consideram que tanto os aspectos psicológicos quanto os emocionais devem ser trabalhados de modo direcionado buscando encontrar uma forma mais assertiva da pessoa conviver com a experiência dolorosa crônica e os sentimentos que dela decorrem, como a raiva, de forma mais adequada.

Berne (2007) complementa que as pessoas com dores persistentes têm boas razões para a raiva que sentem e que quando a raiva é reprimida pode transformar-se em um comportamento de rancor ou mesmo desenvolver depressão. Na raiva está implícito que as pessoas estão “doentes, com dores, desprovidos de energia e limitados” (p. 306), como explica Daniele:

“Sempre fico com raiva e muita frustração por não conseguir ter uma saúde melhor” (Daniele).

“Perder me deixou com raiva. Se tiver raiva vou ter mais dor” (Karina).

Karina compreende que sua dor está relacionada com situações de perdas, como relatado por Aline em sua narrativa:

“A morte do meu irmão trouxe raiva e tristeza” (Aline).

“Desconforto e raiva” (Sofia).

Segundo Loduca (2014), mesmo que a pessoa lute contra a dor, ela não consegue manejar o desconforto que sente, em consequência, desenvolve sentimentos de revolta e de raiva. Em sua luta constante contra a dor, sua autoestima muda de ritmo, ora alta, ora baixa de acordo com o que sente em seu sofrimento álgico. Quando a pessoa percebe que está vencendo a luta sente-se mais confiante e com mais coragem e força para tolerar o desconforto e quando perde, sente raiva e essa raiva pode se voltar contra si mesma, como narra Luciana em sua história de dor.

“Tenho raiva do meu marido, de mim, da dor. Sem a dor, a gente suporta melhor as coisas” (Luciana).

Cabe apontar que a raiva, para Loduca (2014, p. 125), “nada mais é do que uma reação, levada às últimas consequências, à condição de estresse provocada pela presença de uma dor crônica, podem evitar o estabelecimento de uma relação de confronto e hostilidade”. É fundamental que a pessoa aprenda “(...) a identificar e elaborar a raiva e a frustração provocada pela convivência com a dor e sofrimento associados” (2014, p. 126).

Berne (2007) identifica que a raiva é uma emoção natural que pode ser usada de forma mais construtiva. Em sua percepção a raiva pode transformar-se em fúria e ser utilizada como uma arma contra as pessoas no cotidiano. Os sentimentos de raiva não precisam controlar-nos se percebermos nossas opções para enfrentá-los. O que parece ser necessário é a mudança e o que torna “a mudança efetiva é a modificação do comportamento. Se houver mudanças positivas no comportamento, pode haver mudanças concomitantes nas crenças sobre si mesmo, como por exemplo, receber (...) reforço positivo dos outros” (WHITE; TURKINGTON; KINGDON; BASCO, 2012, p.103). Diminuir a raiva, a frustração e a tristeza pode contribuir para aumentar e manter as estratégias de enfrentamento e de controle da sua própria vida e do adoecer.

Em relação aos efeitos da raiva nas pessoas com dor, vale dizer que sua expressão é sempre desagradável para os outros e uma das consequências da raiva é a culpa que a pessoa sente por sua falta de controle. A ocorrência da raiva em pessoas com dores crônicas é algo a ser considerado já que a raiva está associada a resultados negativos para o bem estar físico e psíquico comprometendo a saúde e as relações interpessoais. Se a raiva não for devidamente elaborada, o tratamento pode falhar aumentando ou mesmo agravando os sentimentos de frustração e de raiva (OLIVEIRA; RIBEIRO, 2012, p. 16) como afirmam Joana e Marília.

“Tenho sentimentos e raiva” (Joana).

“Não consigo por mais que eu tente, raiva” (Marília).

Portnoi, Nogueira e Maeda (2008, p. 294-301) comentam sobre a raiva:

Os julgamentos que os indivíduos fazem com relação às ameaças envolvidas na dor crônica não se encontram dissociados das avaliações de danos e perdas, sejam estes reais ou imaginados. Estas avaliações se iniciam naturalmente, com os danos teciduais e perdas funcionais e podem se estender ao longo do tempo, a perdas de papéis sociais, de autoimagem (...), de autoestima. Destas avaliações duas emoções básicas podem se manifestar: a raiva e a tristeza. Nos doentes com dor, a raiva pode resultar da inconformidade e de sentimentos de frustração e impotência. (...) O paciente emite comportamentos hostis com familiares, amigos e profissionais de saúde. (...) Tenta negar a necessidade de mudança a que a cronicidade de sua condição o obriga.

O desafio é que a raiva pode assumir grandes proporções a ponto da pessoa alimentada por ela, ignorar seu estado atual, prejudicando a adesão e o andamento do tratamento. Muitas vezes, em vez de descarregarem sua raiva, eles retêm essa emoção dentro do corpo como afirma Loduca (2014).

O reforço positivo sobre o qual comentaram White, Turkington, Kingdon e Basco (2012) anteriormente, pode ser traduzido em sentimentos e atitudes de esperança como encontrado no comportamento das colaboradoras.

6.2.4.7 Esperança

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que a maioria das participantes (57,6%) indicou algum aspecto relacionado à categoria “Esperança” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

É uma elaboração relativa à construção de projetos pessoais e de expectativas de vida mais otimistas, positivas e mais assertivas, considerando a família, a profissão e ainda o contexto social no qual a pessoa se insere.

Queiroz (2009) sugere que a promoção de emoções positivas oferece maiores condições de resiliência e quanto mais baixo for o nível de emoções negativas como medo, raiva, desesperança, desamparo, entre outras, menor será o nível de estresse e de dor, o que garante uma melhora significativa no estado de saúde do paciente. Essa melhora aparece na história de Regina, Sofia, Melissa e Silvana respectivamente.

“Estou com esperança e sei que tenho que aprender a gerenciar todas essas questões” (Regina).

“Hoje estou me libertando da dor” (Sofia).

“Gosto de imaginar e pensar que dias melhores virão. Vou manter a esperança” (Melissa).

“Espero que um dia essa dor acabe, tenho esperança” (Silvana).

White, Turkington, Kingdon e Basco (2010) postulam que para desenvolver a esperança é importante reconhecer a existência das características mais fortes da pessoa que podem ser ocultas pela depressão e pela dor. Reconhecem que a mudança é possível e que pode ajudar a ampliar o sentimento de esperança quanto ao futuro e ainda exploram a ideia que deixar as pessoas explorar ao máximo suas emoções e sentimentos e “dar uma resposta empática facilita a aceitação de perdas e permite ao mesmo tempo (...) o apaziguamento quanto à doença” (p. 170).

Henriques, Filippon e Cordioli (2009) reforçam que ter atitudes mais esperançosas e condizentes com a realidade é um facilitador no manejo da dor confirmado pelas colaboradoras, iniciando com Karina que discursa sobre seu sonho.

“Nunca mais ter dor ou se tiver, saber conviver com ela” (Karina).

“Espero viver melhor a cada dia” (Alice).

“Eu ainda tenho esperança de ter uma vida melhor” (Líliam).

Segundo Berne (2007), muitas vezes as pessoas desistem de ter uma esperança milagrosa, porque a mesma poderá desaparecer em algum momento dessa caminhada dolorosa e que os sintomas, no entanto, continuam a limitar a vida, os relacionamentos e até mesmo as atividades laborais. Entretanto, observa que uma esperança não realista transforma-se em expectativas, cria desapontamentos e diminui as chances de desenvolver uma esperança mais realista. O que poderia ser uma esperança mais realista? Talvez Helena dê essa resposta de um jeito simples e direto, dizendo:

“Preciso viver” (Helena).

Viver com qualidade é tudo o que Helena e as demais mulheres desejam e precisam.

Berne (2007, p. 315) esclarece:

Esperança e desespero batalham como arquiinimigos diante de uma doença crônica. A esperança reina brevemente, substituída mais tarde pelo desespero que acompanha as exacerbações dos sintomas. A esperança desaparece diante do isolamento, depressão, ansiedade e uma incapacidade de se sentir normal.

Mas para algumas pessoas que convivem com a dor diariamente a esperança existe. Antonia indica o quanto é importante a presença da esperança e reconhece que:

“Quando não existe nenhuma dor é muito bom” (Antonia).

“Sem a dor você respira melhor, melhora o humor, sem ela respiro melhor” (Luciana).

Existem também aqueles que entendem a importância da esperança ante a experiência dolorosa, um exemplo é o de Sandra demonstrado em sua história de dor.

“Preciso ter esperança” (Sandra).

A dor persistente pode “alterar o comportamento; ansiedade, depressão e irritabilidade são manifestações comuns em indivíduos com dor persistente” (CUKIERMAN; FIGUEIRÓ, 2009, p. 553), mas o medo da incerteza é também uma ameaça à integridade emocional. Vale então pensar que diariamente convivemos com pessoas que buscam viver melhor continuamente, mas por serem privadas das condições mínimas para sua sobrevivência, envolvendo aspectos materiais, sociais e humanas, perdem qualquer vestígio de esperança que pudessem ter para continuar vivendo. A “privação desses direitos pode levar a um vazio na existência” (BETTINELLI; WASKIEVICZ; ERDMANN, 2004, p. 90).

A medicina tem buscado desde os seus primórdios, a cura para todas as doenças, como também o alívio do sofrimento. Para isso tem contado com a ajuda das diversas tecnologias para melhor entender a doença. Mas o que fazer ou como fazer com o sofrimento e a dor, da qual padecem os seres humanos, considerando

que “a doença destrói a integridade do corpo, e a dor e o sofrimento podem ser fatores de desintegração da unidade da pessoa?” (PESSINI, 2004, p.19).

6.2.4.8 Medo

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que 51,5% das participantes indicaram algum aspecto relacionado à categoria “Medo” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

O sentimento de medo pode ser agravado com as incertezas presentes no cotidiano, condição preditora de ansiedade. Está associado a “vários aspectos da vida da pessoa. Ele eleva os estados dolorosos e diminui a eficácia das estratégias de *coping*” (QUEIROZ, 2009, p. 66). O abandono dos recursos disponíveis em busca de ganhos pode gerar estratégias de esquiva e são reforçadores para a manutenção da doença. O medo e a desesperança parecem contribuir para a evitação de atividades e para a incapacidade funcional diante do adoecimento como propõe Queiroz (2009).

Identifica-se a existência do medo relacionado às doenças de forma geral, mas falando-se de dor crônica especificamente, o medo pode contribuir para a exacerbação da dor aumentando também o sofrimento e a ansiedade. As participantes contribuem identificando como o medo se apresenta em sua experiência de dor.

*“Tenho a tendência de sabotar essas atividades por medo de dar errado”
(Regina).*

Essa colaboradora é uma pessoa que investe em diferentes e diversas modalidades de tratamentos possíveis para o alívio da sua dor. Ela pratica Yoga regularmente, tem acompanhamento de fisioterapia e médico, atividades com água, mas tem uma tendência de “sabotar” essas atividades como ela refere por medo que algo não vá funcionar. Talvez esse comportamento ocorra em decorrência da falta de resultados mais rápidos, há tanto tempo esperados por Regina.

O medo pode ser mal adaptativo na ocorrência de uma situação não ameaçadora para o indivíduo, mas que é interpretada como perigosa ou uma

ameaça em potencial. Portanto, é necessário considerar duas questões fundamentais que é diferenciar medo e ansiedade. A definição proposta por Clark e Beck (2012, p. 17) identifica que:

O medo é um estado neurofisiológico automático e primitivo de alarme envolvendo a avaliação cognitiva de ameaça ou perigo iminente à segurança e integridade de um indivíduo. A ansiedade é um sistema de resposta cognitiva, afetiva, fisiológica e comportamental complexo (isto é, modo de ameaça) que é ativado quando eventos ou circunstâncias antecipadas são consideradas altamente aversivas porque são percebidas como eventos imprevisíveis, incontroláveis que poderiam potencialmente os interesses vitais de um indivíduo.

A ansiedade surge quando o medo é estimulado, considerando que esse, pode ser percebido como um sinal de alarme que algo não está em pleno funcionamento no organismo, servindo também para determinar o que é uma situação normal e outra que não seja como representado abaixo.

“O medo de acontecer outra coisa, mas às vezes, entre a dor e o medo, você acaba ficando com o medo” (Maria).

“O medo assombra a pessoa que tem dor” (Lucia).

“Com dor, o medo é uma constante, não saber o que virá” (Líliam).

De acordo com Vandenberghe (2014) a redução do medo pode contribuir para uma sensação ou percepção de controle maior sobre a dor. Quando o paciente pensa, e acredita que pode ter um controle maior sobre sua dor e sua vida, a intensidade da dor é percebida em menor grau, em decorrência, podem acontecer mais atividades e de estratégias de enfrentamento, bem mais adaptativas. Por outro lado, segundo Beck, Winterowd, Gruener (2003) quando não há uma resposta adaptativa, a pessoa encontra-se indefesa, sem controle, aumentam a frequência e a intensidade da dor não apenas quanto ao aspecto físico, mas principalmente os emocionais tão frequentes na experiência dolorosa, como relatam por duas das colaboradoras, Denise e Diana.

“Ando com medo e assustada. Às vezes tenho medo de morrer” (Denise).

“Tem noite que eu tenho medo de morrer. Não tenho medo da morte, tenho medo do escuro, acho a noite muito triste. Isso não sei explicar” (Diana).

As colaboradoras Denise e Diana são irmãs e ambas apresentam um comportamento bastante semelhante em relação ao medo. Comentam sobre o medo de morrer. São duas viúvas, com um filho cada uma e que nunca se casaram novamente, uma por motivo do filho ser ainda pequeno, preocupava-se com ele. A outra não se casou porque um segundo marido não seria igual ao primeiro. Vivem em função dos filhos.

Muitas vezes, a melhor forma de ajudar as pessoas com dores crônicas a lidar com suas dificuldades é ajudando-as a enfrentar a ansiedade provocada pelas várias dimensões da dor. Há vários tipos de medos envolvidos como indicam Portnoi, Nogueira e Maeda (2008)

Medos relativos à condição (diagnóstico, tratamentos, deterioração progressiva, etc.); medos que envolvem a preservação da autoimagem (capacitação, mutilação, desfiguramento, entre outros); medos sociais (dependência, discriminação, rejeição, isolamento, etc.); medos existenciais (de enlouquecer, de morrer precocemente, etc.) e muito mais (p. 5).

Olívia reconhece sua condição de viver sempre com medo ao dizer:

“A palavra que me resume bem é medo. Viver com dor crônica é isso. Um eterno medo” (Olívia).

“Medo de ser abandonada pela família, de não saber lidar com ela” (Daniele).

Esse medo social de abandono e rejeição está também presente na narrativa de Helena:

“Uma sensação de medo intensa. Percebi que não estava em estado normal e que mesmo tomando remédios, ainda tinha medo e dor. Medo de lugares muito abertos”.

Helena fala de medo de lugares abertos, uma fobia social que se explica por *“um estado de medo intenso e persistente. (...) Muita ansiedade e sofrimento, os quais afetam sua vida e intensificam-se”* (CONTE; BRANDÃO, 2001, p. 22).

De modo geral, as pessoas se esforçam para manter sua dor sob controle enquanto que paralelamente procuram seguir as condutas terapêuticas indicadas

em seu tratamento, fazem uso de recursos pessoais para lidar com a situação álgica como propõe Loduca (2014). Mas nem sempre esse modelo de ação acontece da forma esperada. O medo pode continuar presente independente dos suportes recebidos, como tratamentos, procedimentos, como explicados pelas colaboradoras abaixo:

“Tenho medo de ficar doente e com dor. Eu morria de medo. Tenho medo de morrer” (Aline).

Pessini (2009, p. 349) aponta que “na perspectiva do paciente a dor pode aumentar a partir do medo, do isolamento, da insônia ou da depressão”, o que favorece o surgimento de um medo antecipatório ante uma situação ameaçadora enfatizando a importância do ciclo vicioso de catastrofização-medo-evitação-incapacidade-depressão-dor como indicam Yeng, Teixeira, Kaziyama, Lepski e Stump (2006) em sua investigação.

De acordo com Portnoi (2006, p. 201-206)

O comportamento de evitação envolve fatores afetivos como o medo e a ansiedade, cognitivos como a antecipação da dor e orgânicos como a ativação simpática e o aumento da tensão muscular. O medo antecipatório e a evitação constante de determinadas atividades impedem que um indivíduo constata se suas previsões de dor são corretas ou não, e isso garante a manutenção do comportamento.

Por outro lado, se esta pessoa puder verificar se as suas previsões se concretizaram ou não, é possível que modifique suas crenças relativas à dor para que se ajustem às suas constatações e isso permite que possam ocorrer alterações nos comportamentos de evitação, como refere Portnoi (2006, p. 201-206).

6.2.4.9 Reatância

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que 48,5% das participantes indicou algum aspecto relacionado à categoria “Reatância” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

De acordo com a Teoria da Reatância Psicológica de Brehm (1966), a reatância é uma força que empurra a pessoa em uma direção enquanto que ao

mesmo tempo, outra força a empurra na direção contrária. Essa força será mais forte cada vez que algo for negado e essa perda for relacionada à perda da liberdade. As pessoas, muitas vezes resistem às influências recebidas e se posicionam na direção oposta. Um exemplo são as mulheres que precisariam estar em tratamento, mas muitas vezes não o fazem porque se sentem controladas por toda a situação de doença e passam a resistir às recomendações profissionais quanto à sua saúde.

A reatância psicológica também pode ser entendida como uma reação emocional negativa, como medo, raiva, insegurança diante de tratamentos e procedimentos, visto que isto provoca um movimento contrario ao que se espera para o tratamento, já que percebem a dificuldade de atingir os resultados esperados. Essas pessoas se dedicam a descobrir ou buscar outras formas alternativas para lidar com a dor, pois esperam que tratamentos e procedimentos produzam alívio imediato e quando isso não ocorre, surge uma situação de rebeldia, na forma de falar e demonstrar seu sofrimento, como demonstra Janice em seu discurso.

“Alguns remédios não fazem mais efeito” (Janice).

Essa reação pode acontecer em decorrência da demora de um diagnóstico, de uma percepção negativa quanto ao envolvimento dos profissionais, a utilização de fármacos por longo tempo e até mesmo porque as pessoas têm uma expectativa de cura, embora mostrem no comportamento o quanto essa cura pode estar distante pelo modo como aderem ao tratamento segundo a narrativa de algumas participantes desse estudo.

“Os remédios me deixam aérea, deixei de tomá-los” (Alice).

“Tratamentos, não tiveram efeito” (Julia).

De acordo com Friedberg e McClure (2012) a reatância psicológica é um constructo utilizado para explicar a tendência das pessoas a tentar restaurar sua liberdade quando acham que estão sendo controladas por seus familiares e pelos profissionais. Consequentemente, é interessante verificar que tratamentos e procedimentos são percebidos pela pessoa como uma forma de controle que ameaça sua liberdade de escolha de seguir ou não com os tratamentos propostos.

“Às vezes me dá um desânimo total, de não procurar mais nada, mais ninguém, mas a dor é constante, os remédios me fazem mal” (Valquíria).

Um aspecto que possivelmente está relacionado às recaídas ou à falta de adesão ao tratamento é a pressão dos familiares e dos profissionais de saúde que podem provocar o que Brehm (1966) nomeou de reatância psicológica. Quando recebe orientações que considera coercitivas por parte da equipe ou da família para levá-la à mudança, pode se opor a essa ideia com uma atitude de resistência a essa modificação do comportamento em relação ao tratamento como afirmam Miller e Rollnick (2001) e exemplificados por Joyce e Olívia.

“Mesmo sabendo que há coisas que eu posso fazer para aliviar os sintomas, me desanimo de ir atrás” (Joyce).

“Me tornar dependente dessas substâncias me fizeram interromper todos os tratamentos” (Olívia).

Segundo pesquisa realizada por Ludwig, Bortolon, Bortolini, Boff e Oliveira (2010) foi observado que quando a equipe tentava constantemente dar sugestões aos pacientes sobre como poderiam resolver seus problemas com a alimentação e o sedentarismo, muitos deles se tornavam resistentes e até agressivos com os profissionais como apontam esses autores.

Silvia e Daniele relatam como se sentem em relação ao tratamento e ao uso dos fármacos para a dor.

“Tomar remédios não melhora a dor, não resolve (Silvia).

“Estou tentando o tratamento pela última vez” (Daniele).

Esta recusa dos pacientes em cooperar com seu próprio tratamento foi explicada por Fogarty (1997, citado por Cisneros e Gonçalves, 2011) em termos de uma teoria de reatância psicológica, em que a ameaça à liberdade aumenta o desejo pelo risco e com isso, se movimentarem de uma forma contrária ao procedimento ou tratamento.

“Eu não queria mais fazer exames, tomar remédios” (Luiza).

“Gostaria de ter algum tipo de estratégia” (Sandra).

Fogarty (1997, citado por Cisneros e Gonçalves, 2011) em uma pesquisa sobre educação terapêutica para pacientes diabéticos, enfatiza que a adesão ao tratamento se torna mais difícil quanto mais longo e complexo for o regime proposto para o paciente. Quanto mais o paciente sentir que sua liberdade está sendo cerceada, mais ele se sentirá motivado a resgatá-la. Neste sentido, as pressões por parte da família e da equipe, podem ser percebidas como um problema maior que a própria doença, induzindo a resposta contrária àquela desejada, continuar com o tratamento.

*“Pensei em parar, o problema continua. Estou cansada de fazer exames”
(Rosa).*

Barros (2006), postulando sobre a teoria da reatância considera que a mesma é a mais conhecida teoria motivacional de resistência à persuasão. Para ele, quando as pessoas perdem sua liberdade de escolha, de algum modo experimentam a reatância, que de acordo com sua percepção leva a uma tentativa de trazer de volta a liberdade perdida, exemplificado por Joana.

“Não faço acompanhamento médico. Precisaria fazer fisioterapia na mão, mas não faço” (Joana).

Em relação às crenças intermediárias disfuncionais é importante considerar que a pessoa se coloca como obrigada a seguir determinada regra como dogmática. Isso teria a ver com a doença psicológica, pois na saúde psicológica é que a pessoa passa a desenvolver estratégias (crença intermediária funcional) que estão vinculadas a uma motivação e não a uma obrigação.

6.2.4.10 Culpa

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que somente 42,4% das participantes indicou algum aspecto relacionado à categoria “Culpa” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”.

A culpa pode criar dificuldades para o sujeito em relação ao estabelecimento de estratégias de enfrentamento, que são usadas em relação à doença crônica e da

dor. Muitas vezes o sentimento de culpa de uma pessoa “pode estar relacionado à ideia de que ela assuma uma parcela irrealista de responsabilidade pelo comportamento de outra pessoa” (BECK, 1997, p. 128). Para Oliveira e Ribeiro (2012), a dor torna-se uma forma de lidar com a culpa, influenciando as relações objetais.

Alguns autores como Engel (1959), Adler (1989), citados por Oliveira e Ribeiro (2012) postulam sobre a culpa afirmando:

Alguns indivíduos são mais propensos que outros a usar a dor como um regulador psíquico, quer a dor inclua uma fonte de estimulação periférica ou não. Estes indivíduos propensos à dor (pain-prone patients) apresentariam algumas características, nomeadamente uma proeminência de culpa (...), constituindo a dor um meio de expiação relativamente satisfatório; uma história de rivalidade fraterna, de sofrimento, derrota e intolerância ao sucesso, uma propensão para solicitar a dor, evidente pelo número avultado de lesões dolorosas, operações e tratamentos experimentados; um forte impulso agressivo que não é cumprido (p. 10).

Os sentimentos de culpa ou de autoacusações são resultantes de algum tipo de punição social por não cumprimento de algum dever como pontua Skinner (1979/2003). Essa situação ocorre também quando o seu comportamento é avaliado como inadequado pela pessoa, prejudicando as estratégias de enfrentamento que por acaso estejam fazendo parte do repertório comportamental e de adoecimento. Um exemplo a ser observado encontra-se nas histórias narradas pelas colaboradoras.

“Penso, que será que não fiz ou fiz algo que não deveria fazer na minha vida?” (Daniele).

“Precisei fazer algumas escolhas. Adoecia. Eu sentia culpa e minha dor piorou” (Karina).

“Limitações de atividades, dificuldades de compreensão das pessoas que estão ao seu redor, às relações com a família, trabalho, são bem complicadas. Acabo sempre me sentindo em débito por não poder cumprir o programado” (Regina).

Para Queiroz (2009) as narrativas das participantes sobre sentimentos de autoacusação são percebidos em termos de experiências passadas e presentes, vistas como aversivas, tais como conquistas parciais e expectativas de vida limitadas pela persistência da dor. Por exemplo, Sofia relaciona sua vivência com a dor com um fato relativo à família, ao casamento e revela sobre o esposo.

“Meu marido tem câncer, escolheu morrer, não faz o tratamento. Simplesmente desistiu da vida e da família. Acho que não perdoei” (Sofia).

Relaciona sua dor também com a falta de aceitação e de perdão em relação ao comportamento do marido. Na proposta de dar explicações, responde a um determinado fato, considerando outro, que como consequência pode gerar culpa como esclarece Queiroz (2009). Sofia não percebe o quanto lidar com a morte é impactante para o marido, determinada que está em percebê-lo desinteressado da família e dela como esposa, o que a impede de ver o sofrimento e a dor do marido na eminência da morte.

Berber (2005) explica que os efeitos dos sentimentos negativos podem prejudicar as estratégias de enfrentamento ante a doença, pois alteram o nível de estresse e a intensidade da dor, como também o sentido e o significado do adoecer. Kovács (1999, p. 320) traz uma contribuição importante pontuando o papel dos sentidos e significados “relacionados à história e às experiências dolorosas do indivíduo”, considerando ainda que a dor é “uma construção social” (p. 320).

Kovács (1999, p. 320) destaca que um dos significados mais conhecidos da dor é o da “expição da culpa”, no qual a dor seria resultante da prática de comportamentos socialmente inadequados, desviantes da norma, assim o castigo, a punição seriam merecidos, segundo o ponto de vista da pessoa, a dor, uma consequência desse desvio. Então a dor e o sofrimento experimentados parecem ser naquele momento, os únicos recursos que a pessoa tem para acalmar a culpa, como esclarece Sofia:

“Me sentia culpada, me punia. Tudo o que acontecia de ruim, pensava que era por minha culpa” (Sofia).

Wright, Turkington, Kingdon e Basco (2010) identificam que é possível reduzir o sentimento de culpa e de fracasso que as pessoas com dor vivenciam em seu cotidiano.

O sentimento de culpa é responsável por diferentes impactos que implicam em angústia, baixa autoestima e impedimento da construção de uma relação de confiança com cuidadores, como a equipe, a família, impossibilitando a adesão ao tratamento, como relata Bárbara em seu discurso.

“Tenho um pouco de preguiça de ir ao médico, me dedicar como gostaria aos exercícios físicos e acabo me sentindo culpada” (Bárbara).

“Me sinto culpada de não externar uma verdade que nem mesmo eu compreendo” (Sandra).

Em Sandra há um sentimento de angústia, presente na forma como se relaciona com a dor. Não compreende seu adoecimento físico e emocional expresso por ela em sua narrativa.

As pessoas reagem de formas diferentes diante de uma doença crônica, isso acontece “por questões psicológicas (...), as percepções de doença e seus sistemas de crença. (...) Nossa sociedade estimula a rejeição de todas as coisas desagradáveis, especialmente as que receamos ou não conseguimos entender” (BERNE, 2007, p. 189). Em Sandra há um sentimento de angústia, presente na forma como se relaciona com a dor. Não compreende seu adoecimento emocional como expresso por ela: *“me sinto culpada de não externar uma verdade que nem mesmo eu compreendo”*.

Existem algumas perguntas normalmente feitas pelas pessoas com doenças crônicas que são indicadoras de seu sentimento de culpa, são elas: será que eu causei minha doença? Eu optei por me tornar doente? Estou sendo castigado por algum erro? Estou de certa forma, mantendo-me nessa condição? Há algo a mais que eu devia estar fazendo, ou algo que não fiz direito? Outras preocupações também são constantes no cotidiano de quem tem dor: eu não consigo trabalhar mais, ou não trabalho tão produtivamente como devia; estou gastando muito dinheiro em tratamentos que não ajudam; eu não devia ter tantas demandas; estou deixando todos deprimidos, desapontando-os; talvez eu não esteja mais

aguentando; não tenho menos responsabilidades quando estou doente, apenas culpa a mais por não conseguir cumpri-las (BERNE, 2010, p. 181-182).

Amanda, Rosa e Antonia exemplificam:

“Por querer fazer as coisas e não conseguir. Vivo deixando as coisas pela metade, principalmente os afazeres da casa” (Amanda).

“Vejo meu esposo limpando a casa mesmo doente e eu não consigo fazer nada. Minha filha diz, a senhora não brinca mais, não houve minhas histórias, não me beija mais. Ela diz que me ama o tempo todo. Não tenho paciência para ouvir o que ela diz” (Rosa).

“Eu gostaria de passar mais tempo com a minha mãe, isso me faz sentir muito bem e muito feliz” (Antonia).

Os pacientes sentem-se culpados por sua doença e dor e desqualificados por apresentar uma complexa condição de saúde sobre a qual muitas vezes não existe uma comprovação. Essa falta de comprovação incide sobre o trabalho, a família e em todas as relações do indivíduo com o seu entorno. A dor muda o contexto dos comportamentos e relações interpessoais provocando atitudes disfuncionais modificando a aceitação da mesma.

6.2.4.11 Aceitação

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que somente 36,4% das participantes indicou algum aspecto relacionado à categoria “Aceitação” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”. Esta categoria, juntamente com “Resiliência”, foram as que apresentaram a menor frequência, sendo que estes aspectos não apareceram nos discursos de 21 participantes (63,6%).

Sardá Jr. (2007, p. 29) considera que “aceitar uma realidade é o primeiro passo para vivê-la e um dos passos necessários para mudá-la na medida do que for possível”. O autor prossegue afirmando que o conceito de aceitação da dor crônica, tem sido definido por diversos autores como “viver com a dor sem reações

desnecessárias ou esforços para tentar controlá-la ou evitá-la” (SARDÁ JR., 2007, p. 16).

Aceitar a condição de cronicidade envolve:

(...) Tomar conhecimento ou aperceber-se da dor; renunciar ou evitar esforços desnecessários em lutar com a dor; aceitar ou perceber que a dor não necessariamente implica em incapacidade; desenvolver uma abordagem realística desse problema e situações associadas a ele; e se engajar em atividades positivas durante seu dia-a-dia, apesar da dor. (...) A aceitação da dor crônica implica na tomada de conhecimento desta de forma neutra e no consentimento de viver com a dor; o que não implica em aceitá-la passivamente (SARDÁ JR., 2007, p. 16).

Queiroz (2009, p. 34) considera que a “aceitação é necessária para que o paciente explore o sentido da vida”, porque para pessoas com doenças crônicas pode ser extremamente doloroso falar sobre sua condição de estar doente, o que dificulta saber o que realmente pensa e sente sobre seu adoecer.

A experiência da dor crônica é estressante e difícil para a pessoa que a vivencia, considerando os sentimentos negativos de raiva, medo, frustração e perdas diversas. Daí, a importância da aceitação como preditor de qualidade de vida. Quanto maior o conhecimento da pessoa sobre seu quadro, melhor será o controle sobre a doença e em consequência dessa atitude, uma vida mais prazerosa e satisfatória apesar da dor e da doença. Isso implica em relatos de dor com intensidade mais baixa, menor ansiedade e sintomas depressivos e menos incapacidade física e psicossocial, comentado por McCracken (1998, apud MICELI, 2002) e exemplificado pelas colaboradoras.

“Eu espero que eu consiga ter qualidade de vida, estar mais equilibrada para poder enfrentar e aceitar de forma mais tranquila esta condição” (Regina).

“Não escolhi. Gosto de pensar que fui escolhida. Isso me dá a sensação que eu estou no controle da situação por mais difícil que seja a dor” (Melissa).

“Há dias que prefiro aceitar a dor. Aceitando, pelo menos parece que melhora” (Sandra).

Os depoimentos corroboram também com o que sugere Rangé (2001, p. 97) ao afirmar que o aspecto mais importante para o tratamento da pessoa com dor é a aceitação. Mas se faz necessário, “uma reestruturação cognitiva no sentido de desmistificar as fantasias (...) quanto às situações temidas” pelo indivíduo. A dor provoca uma “experiência subjetiva que retém atenção, perturba, provoca sofrimento e parece incontrolável. Mas, na verdade, a abolição da dor pode ocorrer quando algum estímulo mais intenso, chamativo, desfocar sua atenção”, pontua Carvalho (1999).

Por isso a importância da reestruturação cognitiva dos esquemas cognitivos que podem manter a dor e as incapacidades como relata Luiza em sua narrativa ao declarar:

“Eu a aceito, aceitando, como sempre” (Luiza).

Luiza apresenta um comportamento de resignação e não de aceitação ao dizer “eu a aceito”, como se nada mais pudesse ser feito, dando um sentido, um significado, que está de acordo com sua percepção da história de dor e sofrimento vividos, sugerindo que essa é uma dor que nunca acaba.

A aceitação também é definida como a capacidade de apresentar dor, sem, contudo tentar evitá-la ou mesmo reduzir seus efeitos, ou seja, se aceita o que a dor causa e tudo o que não é possível modificar, como pensamentos, sentimentos e tudo o que acompanha a dor ao longo da sua cronicidade como dizem Dahl, Lundgren (2006) e McCracken (1998), como exemplificado por Sofia que discorre sobre seu estado atual, que “*embora com dor, me sinto uma pessoa muito melhor*”.

O discurso de Joana, Marília e Alice é bastante significativo sobre a importância dos possíveis benefícios na forma de perceber a doença em decorrência da aceitação da cronicidade da dor. Elas comentam:

“Não posso querer de mim o que eu fazia antes. Meu corpo tem um limite agora. Me preparei para o que eu iria enfrentar” (Joana).

“Hoje convivo com a dor, mas não fico irritada, estou mais leve” (Marília).

“Hoje tenho muito menos crises. A dor é leve, nunca mais precisei ir ao hospital (Alice).

De acordo com Sardá Jr. (2007, p. 15) “aceitar a realidade de conviver com dores crônicas é um grande desafio para a maior parte das pessoas com dor crônica”.

Sardá Jr. (2007, p. 26) explicita que:

A aceitação pode ser trabalhada de diversas formas, mas frequentemente as intervenções implicam em estabelecer uma mudança perceptual sobre a sua condição (cognições disfuncionais), trabalhar expectativas e possibilidades existentes diante desta situação, trabalhar as emoções associadas a esta condição (por exemplo, frustração e raiva), desmistificar a associação entre e aceitação, incentivar o desenvolvimento de uma atitude de reconhecimento e não evitação da dor de forma adequada, e principalmente trabalhar aspectos relacionados à assimilação desta condição de cronicidade à identidade do sujeito.

A aceitação amplia as possibilidades de realização de outras atividades que sejam propostas. A aceitação é um facilitador para que a pessoa consiga explorar o verdadeiro sentido da vida, considerando que falar sobre sua história é complexo e doloroso, pensando-se que nem todas as pessoas com doenças crônicas conseguem ser resilientes em sua dor.

Sardá Jr. (2007, p. 14), discorre que a aceitação “pode ser conceitualizada como uma crença ou atitude”. Essa afirmação corrobora com a postura de Larissa que hoje tem um entendimento diferente acerca da sua dor. Ela refere, “*tenho limites hoje, antes não*”, demonstrando o papel da mudança de atitude diante da dor vivenciada e apresentando um comportamento e atitudes mais resilientes.

6.2.4.12 Resiliência

Os resultados obtidos na Tabela 11 mostram que somente 36,4% das participantes indicou algum aspecto relacionado à categoria “Resiliência” em seus discursos de “Como é viver com dor crônica?”. Esta categoria, juntamente com “Aceitação”, foram as que apresentaram a menor frequência, sendo que estes aspectos não apareceram nos discursos de 21 participantes (63,6%).

O termo resiliência é muito usado hoje pela psicologia e pela psiquiatria desde o final da década de 1970, mas sua origem está nas ciências físicas. Era usado para descrever a capacidade de um material não se deformar ou quebrar ao sofrer pressão ou também a velocidade com que um sistema volta ao equilíbrio após sofrer deslocamento. A grande maioria das definições conhecidas trata a resiliência como uma capacidade de adaptação bem sucedida diante de um distúrbio, estresse ou adversidade, como esclarecem Norris, Stevens, Pfefferbaum, Wyche e Pfefferbaum (2008), como o surgimento da dor crônica na vida de uma pessoa, como mostram algumas participantes desse estudo.

“Com a dor ou sem a dor, a vida continua e vou continuar investindo na qualidade da minha vida” (Melissa).

“Tenho cuidado da minha vida emocional, tentado me distrair com passeios, aulas de música, o casamento, a igreja e a faculdade” (Alice).

A resiliência pode ser compreendida e definida como a habilidade ou processo do que como um desfecho, e mais como uma forma de adaptação do que como estabilidade como explicam Macedo, Silva, Lopes, Furtado, Gloria e Ventura (2008).

A resiliência corresponde a um processo que liga um conjunto de capacidades adaptativas a uma trajetória positiva de funcionamento e adaptação após um distúrbio, como apontam Norris, Stevens, Pfefferbaum, Wyche e Pfefferbaum (2008), o que nos leva à compreensão que resiliência é “um processo que liga recursos (capacidades adaptativas) a desfechos (adaptação)”, explicitado por Macedo, Silva, Lopes, Furtado, Gloria e Ventura (2008, p. 42).

Grotberg (2005, p. 22) define resiliência como uma “capacidade humana para enfrentar e superar as adversidades, que permite ao indivíduo sair fortalecido e transformado com a experiência”. Encontramos no discurso de Joana, *“quero voltar a trabalhar, tenho projetos de vida”*, como um exemplo do que afirma esse autor.

Zautra et al (2005, apud Queiroz (2009, p. 27) esclarece um pouco mais sobre a importância da resiliência em relação a dor crônica.

A compreensão da dor crônica deve pautar-se não somente na identificação de fontes de estresse, mas também em falhas na

resiliência e no déficit de recursos emocionais positivos. Estresse e conflitos interpessoais, baixa tolerância a frustrações e maior sensibilidade à dor estão associados à elevação de estados emocionais negativos.

Significa que quanto maior for o estresse interpessoal experimentado, maior será também a intolerância à dor. Pode-se reforçar que os afetos quando positivos promovem um nível maior de resiliência diante de situações de estresse e de conflitos interpessoais. Nesse caso, intervenções fundamentadas em coping podem facilitar ou mesmo ajudar a aliviar a dor como afirma Queiroz (2009), e como expõe Manuela em sua história de vida.

“Procuro hoje viver, penso só coisas boas, não permito pessoas me influenciando”.

As crenças de autoeficácia, inseridas no contexto da teoria social cognitiva, são aquelas que as pessoas apresentam em forma de capacidade para organizar e executar uma determinada ação e buscar alcançar um determinado resultado, como pontuado por Bandura (1997).

De acordo com Bandura (1993), as crenças que surgem na capacidade de exercer controle sobre o que de alguma forma as afeta, são preditores importantes do nível de potenciais realizações que elas alcançam, e que de alguma forma comprometem seus processos cognitivos, afetivos e de seleção. Esses processos estão relacionados às formas de pensar, sentir e se automotivar, como um facilitador para enfrentar os eventos estressantes e o ambiente social e físico. Exemplos foram encontrados na fala de Marília e Sandra.

“Hoje tento me refazer” (Marília).

“Luto e sigo em frente, tentando acreditar que dias melhores virão. Esperar que um dia ela se vá do mesmo jeito que veio, silenciosa” (Sandra).

De acordo com Rutter (1987) quanto aos aspectos psicológicos, às ideias sobre resiliência têm sido relacionadas aos diversos recursos pessoais, que conduziriam o indivíduo a comportamentos mais adaptativos, agindo de forma resiliente diante das situações adversas, entre eles, encontramos a autoeficácia, autoestima, bem como a capacidade para a resolução de problemas. A resiliência

tem sido associada à satisfação com a vida, ao manejo de estresse, aos baixos níveis de depressão, a comportamentos saudáveis em diferentes dimensões, como afirma Wagnild (2003), complementado por Helena em sua narrativa.

“Todos esses anos tive dor, mas de alguma maneira consegui suportar” (Helena).

Pessoas resilientes podem utilizar técnicas cognitivas, como exemplo, a reestruturação cognitiva, que as auxiliem a controlar suas emoções, atenção e a própria vida. A regulação das próprias emoções é fundamental para a construção e manutenção de relacionamentos sólidos em várias áreas da vida, como o trabalho, a formação educacional, mas principalmente a manutenção da saúde física e emocional, como indicado por Sofia.

“Hoje, tenho uma outra visão da vida e da dor” (Sofia).

Essa atitude origina a regulação das emoções levando à satisfação pessoal e melhores estratégias de enfrentamento.

Na reestruturação cognitiva a pessoa aprende a identificar e avaliar seus pensamentos e sentimentos disfuncionais, o nível de resiliência aumenta, levando-se em conta que a interpretação ante uma situação adversa se baseará na sua percepção da realidade, trazendo a possibilidade de desencadear menos sentimentos negativos desadaptativos e comportamentos disfuncionais, confirmam o apontam Macedo, Silva, Lopes, Furtado, Gloria e Ventura (2012). A ausência de sentimentos, pensamentos e atitudes negativos produzem comportamentos e atitudes como os de Regina que lhe acarretam melhor qualidade de vida. Ela fala dos investimentos que tem feito em sua vida.

“Estou investindo em meu autoconhecimento, em minhas ações e reações com as questões, como melhor forma de encarar” (Regina).

Diante desta compreensão é importante lembrar o papel das habilidades de resolução de problemas em relação à prática da resiliência. Knapp (2004) refere que a ação de resolver problemas consiste em tornar disponíveis respostas efetivas para

lidar com questões problemáticas aumentando a possibilidade da pessoa encontrar a resposta mais eficaz em seu adoecimento, como faz Diana que relata:

“Quando estou bem, saio com amigas, família, me divirto” (Diana).

A melhora da dor associa-se a mudança de crenças e modos de enfrentamento como expõe Figueiró (1999).

6.3 PENSAMENTOS CATASTRÓFICOS SOBRE A DOR

“Minha vida mudou, mudou tudo para sempre!”

(Rosa)

“Não existe um único dia do ano que eu não sinta essas dores”.

(Olivia)

O termo pensamento catastrófico surgiu na literatura envolvendo temas psicológicos no século XX e por volta da década de 1960 à palavra catastrofização começou a ser utilizado por Aron T. Beck, com a perspectiva de descrever os pensamentos negativos frequentes em pessoas com transtorno de depressão ou ansiedade. As pesquisas sobre comportamentos, emoções e mecanismos biológicos responsáveis por desencadear e manter os quadros clínicos dos pacientes e suas relações com pensamentos catastróficos e a dor crônica tem aumentado consideravelmente no Brasil.

Knapp e Beck (2008) expressam que um dos princípios básicos no referencial cognitivo tem sido a forma como as pessoas percebem e apreendem a informação, considerando que essa interpretação é responsável por influenciar e determinar o comportamento, bem como sua funcionalidade nas emoções.

Sabe-se hoje que o pensamento catastrófico reforça muitos comportamentos não desadaptativos que contribuem para a piora da depressão e da ansiedade, levando a pessoa a um isolamento social na sua vivência com dor crônica como explica Vandenberghe (2014).

McCrack e Eccleston (2003), Vlaeyen e Linton (2000) citados por Sardá Jr. (2007) afirmam que pesquisas recentes sobre comportamentos de catastrofização e evitação indicam “a presença de relações entre o fator aceitação e estes dois fatores

e hipotetizam que o aumento dos níveis de aceitação colaborariam para a redução de pensamentos catastróficos e evitação” (p. 18-19).

De acordo com Severeijns et al (2001) e Thorn (2004) citados por Henriques, Filippou e Cordioli (2009) pensamentos catastróficos sobre dor têm sido associados a mais dor, estresse psicológico e incapacidades. Dizem esses autores que a catastrofização é a distorção cognitiva mais pesquisada e estudada na literatura relativa à percepção e ao enfrentamento da dor.

Keefe et al (2004) evidencia que as mulheres apresentam um comportamento de dor mais expressivo que os homens. Nogueira complementa (2014) afirmando que existe um diferencial importante entre homens e mulheres quanto às estratégias de enfrentamento utilizadas por eles diante da dor.

Pesquisas (...) indicam que as mulheres utilizam maior número de estratégias de enfrentamento do que os homens, não se beneficiam da concentração da atenção na dor e ainda conseguem limitar melhor do que os homens as consequências emocionais causadas pela dor. Quanto aos homens (...), se beneficiam da concentração da atenção na dor e utilizam mais estratégias de enfrentamento focadas na emoção quando o humor está negativo (2014, p. 151).

Nogueira (2014, p. 151) também refere que “há relação entre a estratégia de enfrentamento, a intensidade da dor e o humor. (...) Quando a dor aumenta, as estratégias de enfrentamento também se alteram, assim como quando há piora do humor”.

De acordo com D’ávila et al (2003), uma hipótese sobre a prevalência da dor em mulheres talvez seja o fato do adoecimento ser socialmente mais aceito para as mulheres do que para os homens, e o papel de doente se ajustar melhor aos diversos papéis e responsabilidades já assumidos pelas mulheres. Para os homens, esse papel poderia ser visto como estigmatizante.

Nogueira (2014) afirma que a percepção da dor é diferente entre homens e mulheres quanto às causas de suas dores e observou que as mulheres atribuem aos fatores internos, como o fator emocional, como a causa da dor enquanto que os homens atribuem aos eventos externos como os causadores da sua dor.

A seguir são apresentados e discutidos os resultados obtidos por meio da Escala de Catastrofização (Anexo D) aplicada nas 33 participantes da pesquisa.

A Tabela 12 apresenta a caracterização da amostra em relação à pontuação total da Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor (EPCSD).

Tabela 12 – Distribuição de frequências absolutas (f) e percentuais em relação à pontuação total da Escala de Catastrofização.

Pontuação Total	Fator 1 Ruminação		Fator 2 Desesperança		Pensamentos Catastróficos	
	F	%	F	%	F	%
0 (Quase Nunca)	0	0,0	0	0,0	0	0,0
1	0	0,0	3	9,1	1	3,0
2	2	6,1	5	15,2	4	12,1
3	7	21,2	10	30,3	9	27,3
4	18	54,5	12	36,4	16	48,5
5 (Quase Sempre)	6	18,2	3	9,1	3	9,1
Total	33	100,0	33	100,0	33	100,0
Mínimo	2,00		1,00		1,00	
Máximo	5,00		5,00		5,00	
Média	3,84		3,07		3,49	
Desvio Padrão	0,80		1,14		0,87	

Segundo a Tabela 12, verifica-se que as participantes do presente estudo apresentam alta pontuação, indicando a presença de Pensamentos Catastróficos sobre Dor, bem como em relação aos fatores Ruminação e Desesperança. Pode-se observar que a pontuação total mais frequente é o escore 4, que está muito próximo da pontuação máxima 5 (quase sempre), tanto para os Pensamentos Catastróficos (48,5%), como para os fatores Ruminação (54,5%) e Desesperança (36,4%).

Altas pontuações refletem nas médias obtidas pela amostra da presente pesquisa. Em comparação, o estudo de validação realizado por Sardá Jr. et al. (2008), com uma amostra de 311 pacientes com dor crônica, chegou a uma pontuação média de ($M=2,38$; $DP= 1,38$) para a Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor. Como pode ser visto, a pontuação média obtida no presente estudo foi de ($M=3,49$; $DP=0,87$), muito superior ao obtido no estudo de Sardá Jr. et al. (2008), sendo esta diferença significativa ao nível de 1% ($t=4,52$; $gl=342$; $p<0,001$).

Além disso, os dados mostram que o fator Ruminação ($M=3,84$; $DP=0,80$) obteve uma pontuação média significativamente maior ($t=5,32$; $gl=32$; $p<0,001$) que o fator Desesperança ($M=3,07$; $DP=1,14$), indicando que a alta presença de Pensamentos Catastróficos é devido ao fato das colaboradoras não conseguirem desviar seus pensamentos da sua experiência relacionada com a dor. Esse resultado pode ser entendido pela análise da Figura 6, que mostra que as pontuações médias dos itens relacionados com o fator Ruminação são geralmente maiores que as pontuações médias dos itens relacionados com o fator Desesperança.

Figura 6 – Pontuações médias para cada um dos itens da Escala de Catastrofização.

Os resultados acima confirmam a presença de pensamentos catastróficos, bem como a alta pontuação relativa aos fatores desesperança e ruminação nessa amostra.

No presente estudo, os dados também indicam que as mulheres que afirmaram não estar exercendo uma atividade remunerada ($N=17$; $M=3,59$; $DP=0,88$) possuem pontuações médias de Pensamentos Catastróficos maiores que as mulheres que estavam exercendo uma atividade remunerada ($N=16$; $M=3,40$; $DP=0,88$), porém a diferença observada não é estatisticamente significativa ao nível de 5% ($t=0,62$; $gl=31$; $p=0,540$) devido ao reduzido número de sujeitos nos dois grupos. Mas, é possível perceber que ter atividade remunerada, ter uma vida produtiva, sentir-se útil, pode contribuir para evitar a catastrofização.

Rocha (2013, apud Domingues, 2011) realizou uma pesquisa com 40 pessoas com diagnóstico de dor crônica cervical. Nesta investigação, verificou-se que havia uma relação entre os níveis de pensamentos catastróficos e os níveis de percepção de intensidade de dor, ou seja, a elevados níveis de catastrofização corresponderiam elevados níveis de percepção de intensidade de dor.

Dando continuidade a discussão teórica, é importante refletir sobre o que explicita o modelo cognitivo comportamental que se fundamenta no princípio que o comportamento é influenciado pela cognição, pelos pensamentos automáticos e também por pensamentos catastróficos. Considera as características negativas e também a maneira como podem afetar e influenciar o comportamento das pessoas. Na catastrofização encontram-se as crenças disfuncionais relativas às doenças que fazem parte do repertório comportamental da pessoa. Identifica três níveis existentes de pensamento: o pensamento automático, as crenças intermediárias e as crenças centrais.

Segundo Falcone (2001) os pensamentos automáticos são espontâneos e surgem na mente a partir dos acontecimentos do cotidiano. Normalmente, esses pensamentos não estão acessíveis em nossa consciência, mas o paciente pode aprender a identificá-los. São comumente alterados nos transtornos psicológicos e costumam apresentar distorções cognitivas ou características negativas como apresentados no relato de Daniele que afirma.

“Nada poderá modificar isso, sinto isso. Tudo piora e a chance de melhorar é nenhuma. Agora não estou servindo para mais nada. Sempre trabalhei, fui ativa, serei uma pessoa com a vida inútil, com limitações” (Daniele).

Falcone (2001, p. 50) continuando suas explicações esclarece que distorções cognitivas são:

Inferências arbitrárias (chegar a uma conclusão na ausência de evidência suficiente); abstração seletiva (focalizar um aspecto da situação, ignorando questões mais relevantes); supergeneralização (chegar a uma conclusão negativa radical que vai muito além da situação atual); desqualificação do positivo (insistir que as experiências positivas não contam); personalização (relacionar eventos externos a si quando não existe base óbvia para isso); catastrofização (esperar a pior consequência possível de uma situação e superestimar a probabilidade que isso ocorra) e leitura mental (assumir que as pessoas estão reagindo negativamente a você quando não há nenhuma evidência disso) (FALCONE, 2001, p. 50).

As crenças disfuncionais influenciam nos mecanismos de *coping* utilizado pelas participantes para enfrentar os problemas associados à dor. É uma estratégia de enfrentamento utilizado não só por pessoas com doenças crônicas, mas qualquer outra doença, por exemplo, as dores crônicas. O uso em excesso da catastrofização está relacionado à maior intensidade da dor, como pontuam Esteve, Ramirez e López (2004). A interpretação dos eventos de dor está relacionada aos padrões de fuga e esquiva que mantém as dificuldades relacionadas à dor. É um pensamento intensificado provocado por uma interpretação negativa de uma situação na qual a pessoa sente-se fragilizada para uma solução eficaz, como indicado pelas colaboradoras.

“Está sempre lá. Me acompanha todo dia. Ela dói sem parar, controlando minha vida” (Luiza).

“Minha vida vai ser sempre assim, dor, dor, dor” (Lucia).

Dobson (2006) explicita que há uma relação muito próxima entre o estado emocional e afetivo das pessoas que sofrem com dor e seus pensamentos, explicando que um pode reforçar o outro, provocando ou não distorções. As

distorções cognitivas se fundamentam na chamada tríade cognitiva, que se caracteriza pela visão ou percepção que as pessoas têm do mundo que as cerca, de si mesmas e sobre os outros em seu entorno, como explicitado por Antonia quando comenta sobre seu sofrimento.

“Não consigo nem pensar. Se fosse uma pessoa eu mataria sem pensar, duas vezes” (Antonia).

O que nos ensina a literatura cognitiva comportamental quanto à catastrofização:

É caracterizada como um tipo de inferência arbitrária, uma forma de distorção cognitiva. Face a uma situação de dor, o indivíduo com tendência a catastrofizar tende a avaliar a experiência de forma negativa e exagerada, tornando-se hipervigilante a estímulos somáticos, desenvolvendo uma preocupação excessiva face a todo e a qualquer sintoma que interprete como um agravamento da situação ou possível ameaça ao seu bem-estar (COSTA, 2011, p. 19).

Alguns teóricos como Osborne, Jensen, Ehde, Hanley & Kraft (2007) e Sinclair (2001) afirmam que o pensamento catastrófico diante da dor contribui com maior interferência no desempenho considerando a dificuldade que o indivíduo apresenta em mudar o foco em relação aos pensamentos relacionados com sua vivência dolorosa experimentada por Silvia em seu cotidiano. Ela considera que nada poderá mudar o que pensa ou sente a respeito de sua dor.

“Não tem nada que eu possa fazer para mudar a minha dor” (Silvia).

“Pedi a Deus para levar, aliviar a dor, porque eu não estava mais aguentando. Pensei que ia morrer. Parece que eu vou morrer, morrer mesmo” (Joana).

Uma interpretação negativa das situações de dor experimentadas está associada a padrões de fuga e esquiva, sendo que a catastrofização é também uma estratégia de enfrentamento usada por pessoas com dores crônicas. A ampliação da catastrofização pode contribuir de maneira significativa com a intensidade e a manutenção da dor, afirma Queiroz (2009).

Sardá Jr. (2014, p. 53) esclarece que as “crenças sobre dor, como pensamentos catastróficos e de autoeficácia, também são elementos que podem

mediar o humor e o comportamento, bem como a percepção dos sinais biológicos (por ex., a dor)”, como demonstrados por Sandra ao referir-se a sua dor como difícil de suportar.

“Com o passar do tempo à dor torna-se uma constante. Você quer mostrar que está feliz, mas não se sente assim e dias que não há como fingir alegria. Vivo em função da minha dor” (Sandra).

A dor apresenta-se como mediadora de pensamentos e sentimentos. O modelo cognitivo aponta que as emoções e o comportamento das pessoas são determinados por sua percepção e interpretação dos eventos.

Neto, Yacubian, Scalco e Gonçalves (2001) esclarecem que as crenças intermediárias servem como ponto de ligação no esquema cognitivo mediando as crenças centrais e os pensamentos automáticos. Por crenças intermediárias, entende-se atitudes, regras, pressupostos que as pessoas desenvolvem para lidar de forma mais adequada com as crenças centrais e ao mesmo tempo determinam como o indivíduo pensa, se sente e se comporta diante de uma situação, como a dor.

Quer dizer que quando uma determinada situação desperta uma crença disfuncional, as crenças intermediárias surgem na forma de estratégias compensatórias, que são comportamentos desenvolvidos para lidar com essas crenças. Essas crenças apresentam-se mais resistentes à mudança que os pensamentos automáticos como aponta Falcone (2001). Aline demonstra esse tipo de situação ao explicar suas necessidades em relação ao seu dia-a-dia.

“Se eu parar acho que eu morro” (Aline).

Com relação às crenças centrais, Falcone (2001) explica que elas compõem a parte mais significativa da estrutura cognitiva e são formadas por pensamentos rígidos que uma pessoa tem sobre si mesma, em que se imagina como fracassado. Ou ainda em relação aos outros em que pensa que as pessoas que não conhece não são confiáveis e que o mundo não é um lugar bom para viver, é estranho e hostil. Beck (1997), Greenberger e Padesky (1999) pontuam que as crenças centrais se desenvolvem na infância a partir de experiências traumáticas repetidas, mesmo que as circunstâncias indiquem sua inexistência.

Desse modo, as crenças centrais, as crenças intermediárias e os pensamentos automáticos encontram-se interligados no funcionamento cognitivo da pessoa que vive algum tipo de transtorno psicológico, como aponta Falcone (2001, p. 51) que exemplifica assim:

Uma crença central (“Eu sou inadequada”) dá origem a suposições (“Se eu demonstrar segurança e não falhar, significa que me saí bem”; “Se eu me mostrar insegura, demonstrar ansiedade e cometer uma falha, significa que sou inadequada”).

Esse tipo de crenças possibilita que as pessoas permaneçam em contato com pensamentos automáticos disfuncionais quando em situações de desempenho social, como sugere Falconi (2001).

As pessoas catastróficas emitem sinais comportamentais durante a experiência de dor que levam outras pessoas a acreditar que a dor é mais intensa do que realmente é, porque é assim que ela é sentida, percebida e representada e se está muito intensa é sentida e percebida assim como referem Diana, Marília e Valquíria em suas histórias de vida.

“Tudo piora” (Diana).

“Sinto dores todos os dias” (Marília).

“Não tenho mais vida” (Valquíria).

Sullivan et al (2001, p. 969) refere que a “catastrofização é maior em mulheres, especialmente nas jovens. Pessoas mais velhas apresentam níveis mais baixos de catastrofização”, talvez pela presença de um comportamento de resignação como demonstrado por Lucia e Julia.

“Não me vejo sem dor” (Lucia).

“Não tem cura” (Julia).

Importante pensar que quanto mais velhas, parece ser maior o nível de resignação, talvez devido a experiências e o tempo de vida.

A catastrofização tem sido descrita como uma estratégia de enfrentamento mal adaptativa e as pessoas com dores crônicas que utilizam esse mecanismo

apresentam uma tendência maior a desenvolver níveis mais ampliados de dor e de perturbações psicológicas como descrito nos resultados encontrados e explicados anteriormente.

7. UMA PALAVRA AOS PROFISSIONAIS E À FAMÍLIA

“Tem que se adaptar ao que as pessoas pensam a seu respeito”

(Joana)

“Viver com dor, é ser muitas vezes desacreditada”

(Fernanda)

Um dos aspectos mais importantes nessa pesquisa foi confirmar sentimentos e pensamentos que não se encontram nos resultados encontrados nos gráficos ou nas tabelas dessa investigação, mas que expressam uma dor solitária, um desamparo e um desespero tão exacerbado que levou algumas dessas mulheres a pensar na morte como o único alívio para o sofrimento e à dor.

Esses sentimentos encontram-se presentes na produção narrativa das colaboradoras em relação aos comportamentos profissionais em suas práticas clínicas, como também para a família, no modo como percebe o adoecimento do seu ente querido e o que essas atitudes provocam no comportamento, nos pensamentos e sentimentos de quem se encontra tão fragilizado pelo adoecimento e pela dor. São atitudes que confundem e causam uma profunda e avassaladora perturbação psicológica causando uma rachadura na integridade psíquica e emocional tão difícil de ser outra vez unificada.

Cabe então, nesse momento, uma palavra especial, a cada um dos profissionais e à família, que de alguma maneira se defrontam com a dor do outro. Importante é pensar sobre como a compreendem e a validam na existência de cada pessoa que tratam e cuidam.

7.1 Aos profissionais

Uma das frases mais ouvidas no momento das entrevistas para esse estudo pelas participantes foi *“muito obrigada por me ouvir”* representada na narrativa de Marília que identifica uma necessidade de ser ouvida e acolhida terapeuticamente e não julgada por sua dor, como se a merecesse.

Joana fala sobre esse mesmo sentimento presente em sua entrevista:

“A entrevista foi um desabafo, nunca tinha exposto meus sentimentos. As pessoas nunca procuram se preocupar. O que você está sentindo, pensando, precisando! Para mim foi um alívio, dividir essa carga. Nunca tive oportunidade de falar da minha dor, do que eu penso, sobre como me sinto. Que tipo de sentimento a dor traz. Na dor é que você se redescobre, conhece coisas sobre você mesma que você não conhecia. Aprende a se sensibilizar com a dor dos outros. É assim que eu me sinto! As pessoas julgam demais a dor do outro sem conhecer. Não é porque não reclamo da dor que não estou com dor”.

A questão do descrédito, a falta de validação da dor, tem sido bastante comum, considerando que não há nada que a comprove, não existe uma lesão, um sinal ou um sintoma, um osso qualquer fraturado que possa ser visto ou percebido por seus cuidadores. Esse, com certeza é um dos fatores que mais provoca sofrimento ao paciente como demonstra Kobayshi (2014). Um exemplo do comportamento de descrédito sobre a dor foi trazido por Bárbara e Alice.

“Pior que a dor, é a sensação de descrédito. Médicos com pouco ou nenhum tato não dão atenção” (Bárbara).

“Às vezes, não falava o que eu estava sentindo porque parecia que eu estava inventando” (Alice).

Quando a dor é intensa e persistente leva a uma necessidade de procurar por ajuda e assistência, esta situação ocorre porque a pessoa ao experimentar a dor excede seus recursos de enfrentamento. Nesse aspecto, “cada profissional de saúde é ferramenta preciosa na ampliação destes recursos, na medida em que também ensina, esclarece e orienta quanto à condição dolorosa” (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2008, p. 294-301).

A dor crônica é uma das razões mais frequentes pelas quais as pessoas buscam ajuda clínica ou mesmo psicoterápica, sendo esse último, um recurso menos frequente. Às vezes, é necessária uma indicação médica para que procure ajuda psicoterápica e compreenda sua necessidade de cercar-se de todos os cuidados possíveis para melhoria da qualidade de vida. Tengan, Okada e Teixeira

(2008) referem que o tratamento terapêutico tem como objetivo modificar os conceitos e os significados que as pessoas apresentam em relação à dor, considerando que este também é um espaço de cuidado e de legitimação de sua dor, a qual muitas vezes não se dá o devido crédito.

Kobayashi (2014, p. 178) refere que “uma vez que a avaliação da dor é basicamente inferencial, depende muito mais da sensibilidade do profissional do que de sua competência técnica”. Significa buscar entender do que sofre o paciente e quais dimensões estão sendo afetadas. Uma das colaboradoras, Rosa, descreve um exemplo positivo em seu acompanhamento profissional, ela relata sobre o comportamento do clínico, médico do trabalho:

“(...) O médico deixou que eu decidisse o que era melhor para mim. Ele conversou, me ajudou muito” (Rosa)

Sem dúvida nenhuma, o ser humano deve ser considerado em primeiro lugar, levando-se em conta o paradigma benigno-humanitário. A dignidade da pessoa, seu bem estar são aspectos importantes a ser considerados na relação paciente-profissional, assim afirma Martins (2004).

Estar doente é perder a integridade. O tratamento médico procura devolver ao doente sua integridade perdida. A cura só ocorre “quando a saúde, entendida como o bem estar biológico, psicossocial e espiritual é restabelecido” (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p. 5) e desenvolvida uma relação adequada entre equipe e paciente. Se não houver confiança no profissional pode ocorrer impedimento para a busca de recursos como indica Joyce.

“Muitas vezes me desanimo para ir buscar os recursos” (Joyce).

Recursos necessários ao tratamento. As colaboradoras parecem cansadas, decepcionadas e frustradas pelo comportamento das pessoas em relação à sua dor. Silvia demonstra essa atitude ao referir:

“As pessoas começam a falar que temos dor porque queremos” (Silvia).

Ter as devidas condições para expressar os sentimentos de menos valia parece contribuir para melhor adesão ao tratamento.

Berne (2007) compartilha sentimentos diante de uma dor interminável, e também pensamentos, sentimentos e comportamentos de pessoas que sofrem com relação à validação da existência da dor em suas vidas.

Sentimo-nos cada vez mais desalentados e perdidos; começamos a indagar se nossos sintomas são imaginários. A autoconfiança despenca: dúvidas florescem. Duvidamos de nossos médicos, duvidamos de nós mesmos. Com a autoestima em baixa, estamos rodeados por outras pessoas que, possivelmente, não podem entender como nos sentimos. Conselhos teóricos e diagnósticos de outros implicados podem provocar mais danos que melhoras, sendo o mesmo verdadeiro das reações de muitos médicos de quem nos aproximamos com desespero e medo (p. 87).

Em sua compreensão da vivência dolorosa, Berne (2007, p. 87) complementa apresentando sobre sua própria experiência com a dor: “foi-me ensinado a crer na sensatez dos médicos (...), mas em vez disso eu me sentia mal compreendida e tratada”. Paula completa relatando sobre seu sofrimento com a ATM.

“Disso decorre uma insegurança que acaba afetando todas as áreas da minha vida” (Paula).

Diana explica como foi sua experiência de trabalho como costureira em uma fábrica, complementando a narrativa das outras colaboradoras.

“O médico falava que eu tinha que me acostumar porque era uma fábrica e todo mundo tinha dor. (...) Foi quando procurei outros médicos e soube que eu tinha fibromialgia e osteoporose na coluna lombar. Levou muitos anos” (Diana).

Loduca e Samuelian (2009) propõem que é importante que as peculiaridades de cada profissional sejam levadas em conta, mas não podemos esquecer o contexto em que vive a pessoa com dor crônica. É fundamental que os profissionais busquem os recursos já existentes para interagir de maneira mais adequada com seus pacientes em sofrimento. Agir de forma mais adequada implica em atitudes de empatia e solidariedade com o outro, favorecendo posturas resilientes favorecedoras de comportamentos, pensamentos e sentimentos mais positivos diante da experiência dolorosa. Esse é o trabalho esperado dos profissionais de saúde.

Para Kobayashi (2014) é importante levar em conta o contexto em que a dor é vivida considerando o ponto de vista do narrador/sofredor, o que muitas vezes é desconsiderado, relegado a um segundo plano de importância ou mesmo desprezado pelos profissionais de saúde.

A presença da dor é um grande desafio para todos os profissionais. Vale repetir o que diz Pessini (2009, p. 344), que muitas vezes “os profissionais da saúde não sabem o que significa dor quando falam dela”. Portanto, é difícil cuidar e tratar a dor, mesmo com todos os avanços da medicina, das tecnologias e da compreensão dos mecanismos de atuação e seus efeitos em diferentes pessoas doentes.

Pimenta (2004, p. 259) fala da importância do papel dos profissionais em que “cuidar, educar, acolher, amparar, aliviar desconfortos, controlar sintomas e minimizar o sofrimento são ações cotidianas na vida dos profissionais. É fundamental auxiliar os profissionais na aquisição de conhecimentos (...) que favoreçam essa prática” de escuta, acolhimento, sem um julgamento do paciente como “se” a dor fosse algo merecido ou procurado pela pessoa doente e em sofrimento.

7.2 A família

A doença crônica compromete toda a dinâmica familiar por ser longa, persistente e estressante e cada um nessa família, envolvido que está com a doença crônica, a sua maneira também adoece, uma vez que a doença parece afetar a todos.

Palma (2014, p. 92) define o papel da família. Seus membros dividem entre si seus pensamentos e sentimentos sobre uma determinada situação ou condições de adoecimento estão construindo um novo significado na história familiar. Ou seja, “partindo da crença de que o significado da adversidade é socialmente construído, ela poderá enfrentar uma doença, tendo em vista um sofrimento compartilhado” em que poderá contar com a assistência de todos. Se na família não houver uma situação de colaboração e estruturação mais adequada de escuta e acolhimento de quem sofre, possivelmente haverá uma quebra da identidade familiar.

Pimenta (2004, p. 243) confirma “que a dor crônica é desabilitadora para o indivíduo e para a sua família” e Aline, uma das colaboradoras aponta esse tipo de situação e pontua como se sente em relação às manifestações de descrédito da família quanto ao seu adoecimento.

“As pessoas não acreditam que estou com dor. Minha irmã diz: qualquer coisa você diz que esta doente” (Aline).

Esse comportamento confirma o quanto a doença crônica pode ser desestruturante para a família. Esse tipo de comportamento ocorre por conta de uma possível sobrecarga de seus recursos de enfrentamento por parte de algumas pessoas da família o que leva a um esforço considerável de adaptação como sugere Palma (2014).

Um exemplo da desestruturação familiar no adoecimento e dor é apresentado por Tengan, Okada e Teixeira (2006), eles relatam que em uma família em que a mãe, portadora de uma doença crônica adoece, a filha que viveu com ela relacionamentos conturbados sente-se culpada e se percebe na obrigação de cuidar da mãe adoecida. Ela abandona o emprego e se distancia dos filhos e do marido. O cuidado com a mãe traz sentimentos de ambiguidade como prazer e carinho, obrigação e raiva por deixar de lado a própria vida. A mãe por sua vez, sente-se culpada, angustiada e deprimida por encontrar-se doente não consegue receber o carinho e atenção da filha e sente-se fragilizada, irritada e, em decorrência de todos esses fatores, sofre uma piora na frequência e intensidade da dor.

Pimenta (2004) reforça que a percepção de incapacidade pode contribuir para sobrecarregar a família, que muitas vezes não se sente em condições de atender todas as necessidades concernentes à doença. Por outro lado, ansiosas, irritadas e deprimidas, há dificuldades para tratar as pessoas com dor, ocasionando maior estado de tensão na família. Em decorrência desses fatores, muitas vezes cansada pelas exigências de tantos cuidados, a família passa a duvidar da existência dessa dor, não validando o sentimento e o próprio adoecer do seu ente querido, fato que o perturba e o incomoda, podendo aumentar as atitudes e comportamentos disfuncionais.

Maria expressa seu entendimento sobre a relação com as pessoas ao seu redor.

“As pessoas têm dó da gente” (Maria).

“Não digo aos filhos que estou com dor” (Sofia).

Sofia assume uma postura de evitação e fuga ante a família e esconde seu sofrimento. Tanto Maria quanto Sofia revelam situações vivenciadas pelas pessoas com dor e a forma de funcionamento das relações familiares na qual se observa uma mudança significativa a partir de um adoecimento como pontua Castro (2014).

Portnoi, Nogueira e Maeda (2009) afirmam que a convivência familiar com uma pessoa com dor crônica pode ser percebida como uma situação de adversidade permanente, o que exige uma reorganização no funcionamento da família, sendo necessárias estratégias de enfrentamento para lidar com o problema do adoecimento causando uma grande influência na adaptação da pessoa à sua condição dolorosa.

Um aspecto importante a considerar são os efeitos provocados no sistema familiar pelo adoecimento de um de seus membros. Há alterações nas prioridades familiares para acompanhar a pessoa à medida que se desenvolvem sentimentos de confusão, raiva e ressentimento. Os familiares podem apresentar um comportamento de relutância em expressar seus sentimentos e necessidades diante desse adoecimento. Ter sua homeostase familiar de volta é um grande desafio para essa família, considerando que ajustes são necessários e requerem flexibilidade, tolerância, comunicação e resolução de problemas que irá levar a uma maior compreensão com seu ente doente sem que haja comportamentos extremos de não querer ver o problema da doença ou proteger a pessoa de forma exagerada. Os relacionamentos com outros membros da família também mudam como identifica Berne (2007).

Sendo a família “como um grupo social que se organiza pelo princípio do parentesco, (...) ela exerce profunda influência na expressão dolorosa e no modo como seus membros enfrentam a dor” (PORTNOI; NOGUEIRA; MAEDA, 2009, p. 298). A pessoa pode sentir-se culpada por dificultar a situação e transformar-se em um peso para a família como indica Rosa em sua narrativa.

“A pessoa em uma cama, a família vai te aturar. É cansativo para você e as pessoas que estão a sua volta. As pessoas saudáveis não aguentam ouvir isso” (Rosa).

Por outro lado, a participante Antonia vive uma relação afetiva significativa com familiares, por exemplo, a mãe e a tia, ela declara.

“O que me faz sentir melhor é estar junto da minha mãe, minha tia cachorrinha. Não sou totalmente feliz se não estou com as três” (Antonia).

A experiência do adoecimento afeta a todos, e a família que atua com regras e normas próprias, com o adoecimento de um de seus membros se desestabiliza. Necessitará de reorganização para atender as exigências vindas da doença e do tratamento. Surge a necessidade de adaptações realizadas pelos outros membros da família, bem como mudança de papéis, flexibilidade, atenção e cuidado integral proporcionando alívio da dor e do sofrimento necessários para a sobrevivência (VADIVELU; SINATRA, 2005, p. 540-547).

Para Portnoi, Nogueira e Maeda (2009) é importante considerar que na avaliação da dor, deve-se pensar na mesma como um evento de risco para a família e esse fato ocorre por causa dos significados atribuídos a fatores como doença, saúde, dor, qualidade de vida, condição financeira, que podem ser facilitadores ou não de recursos de enfrentamento.

Berne (2007) explica que a doença apresenta um desafio em todos os relacionamentos familiares. Afeta o status quo, interfere e demanda mudança. As famílias que trabalham unidas, investindo em recursos coletivos para suplantar novos desafios ficam mais fortalecidas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo pretendeu compreender o impacto do adoecimento físico e emocional de mulheres com diagnóstico clínico de dores crônicas. Para atingir os objetivos propostos foram ouvidas as histórias de vida e de dor de trinta e três mulheres, sendo a maioria indicadas por profissionais de saúde e outras por amigos e familiares, utilizando para isso uma única pergunta, “Como é viver com dor crônica?”.

Foram discutidos e analisados os resultados encontrados no questionário sociodemográfico, que procurou identificar e caracterizar a amostra. Foi realizada uma análise do conteúdo das entrevistas através de focos e categorias e aplicou-se uma escala de pensamentos catastróficos sobre dor (EPCSD), adaptada e validada por Sardá Jr. et al., (2008).

Nessa investigação foi utilizada a abordagem cognitiva comportamental, na qual foram estudados os diversos aspectos da vida em dor e sofrimento crônicos procurando identificar pensamentos disfuncionais e automáticos, as crenças mal adaptativas; estratégias de enfrentamento, emoções e sentimentos, bem como as situações aversivas provocadoras de crenças disfuncionais e pensamentos catastróficos que estão relacionadas aos eventos de dor na demanda participante, considerando que doentes com dor crônica beneficiam-se do tratamento que utiliza o modelo cognitivo comportamental, pois “melhoram quanto ao enfrentamento (*coping*) e à funcionalidade, sofrem redução da ansiedade e têm a intensidade da dor reduzida” (CUKIERMAN; FIGUEIRÓ, 2008, p. 555).

Os autores Tengan, Okada e Teixeira (2008) propõem que as técnicas cognitivas podem ser utilizadas para melhorar o controle sobre a dor e mostram a existência da relação entre pensamentos, sentimentos e comportamentos e explicitam que aspectos negativos e cognitivos como a inferência arbitrária, abstração seletiva, magnificação, minimização, personalização e o pensamento dicotômico, absolutista ou catastrófico, entre outros, são frequentes na experiência dolorosa diante de um adoecimento, que confirma os resultados encontrados nessa

investigação. Um exemplo do que afirmam esses autores é a presença de pensamentos catastróficos confirmados na amostra pesquisada.

Os resultados do questionário sociodemográfico apresentam a faixa etária das participantes que é de mais de quarenta anos de idade. Assim, as mulheres que se encontram nessa faixa etária estariam mais propensas a dores crônicas do que as colaboradoras mais jovens. Quanto ao estado civil quase metade das participantes é casada e em relação ao número de filhos a maioria possui pelo menos um filho. Com relação a variável religião, é interessante observar que nenhuma das colaboradoras se declarou como não tendo religião.

Quanto a variável atividade remunerada, mais da metade das colaboradoras não exerciam nenhuma atividade laboral no momento da pesquisa, muitas vezes comprometendo os resultados do tratamento, pois não conseguem comprar os medicamentos indicados pelos profissionais de saúde. A maioria das colaboradoras convive com os sintomas da dor a mais de dez anos e quanto ao tipo de diagnóstico, apresentam quadros clínicos importantes de fibromialgia (60,6%), de cefaleia (21,2%), artrite e artroses (18,2%) entre outras doenças crônicas também importantes comprometendo sua saúde física e emocional.

Pimenta (1999) pontua que a dor crônica apresenta-se de forma consideravelmente desabilitadora, ocasionando prejuízos diversos, no sono, no trabalho, na movimentação, provocando alterações no humor, na capacidade de concentração, nas relações interpessoais e familiares, nas atividades sexuais e na forma de ver a vida que é pessimista e desesperançada e ao mesmo tempo, como pode interferir na capacidade de respostas positivas frente ao fenômeno doloroso, como também as estratégias de enfrentamento utilizadas. Um exemplo de vida desesperançada é referido por Aline.

“Sempre fui muito doente, sempre tive gente para cuidar. Ajudava minha mãe com meus irmãos, minha irmã com meus sobrinhos. Nunca cuidei de mim, tem dias que eu fico desanimada” (Aline).

De acordo com as histórias narradas foi realizada uma análise e discussão dos focos e categorias encontrados nas narrativas das colaboradoras em resposta à pergunta “Como é viver com dor crônica? Os resultados confirmaram a existência de

impactos presentes nas dimensões física, emocional e social das colaboradoras, considerando suas histórias de vida e contribuindo para comportamentos, pensamentos e sentimentos disfuncionais diante da dor em suas vidas.

Esses resultados corroboram com Pessini (2004, p. 187) que expõe que a “experiência de dor encontra expressão em um “comportamento de dor”, reforçado pelo senso angustiante de dano no próprio corpo ou aversão de continuação de dano no próprio corpo”. Para entender uma experiência dolorosa é importante e “necessário situá-la num contexto cognitivo e emocional, que é a chave para explicar o comportamento” (p. 187).

As colaboradoras utilizam com maior frequência as estratégias de enfrentamento: tratamento e procedimentos (100%), dependência e submissão (81,8%) e a assertividade (51,5%), confirmando, portanto, a existência de diferentes modelos de enfrentamento e a confirmação do objetivo proposto pela pesquisa, que era conhecer as modalidades de enfrentamento utilizadas pelas mulheres na dor crônica. Pimenta e Portnoi (1999) relatam que embora a dor seja uma experiência solitária só pode ser comunicada aos outros através de comportamentos manifestos, com inclusão até mesmo da ausência de reações.

Crenças intermediárias ou estratégias para lidar com a dor foram identificadas no comportamento das participantes, conforme suas narrativas em todo o decorrer da pesquisa e explicado por Luiza.

“Eu tenho dor e sofrimento, tudo junto... O sofrimento é permanente, não termina, desenvolvo mecanismos pra lidar com ele. A dor é mais o momento, ela vai e volta. Elas deixam sem condições de reagir... Medo... Ou você aprende a conviver com ela ou a sua vida será miserável. Não faz amigos, não trabalha. Você decide o que quer pra sua vida, porque a dor você sempre terá. Ela é crônica” (Luiza).

Foi possível identificar a presença de crenças intermediárias que são estratégias para lidar com a dor e pensamentos relacionados a interpretações disfuncionais da realidade vivida e que contribuem de forma significativa para o surgimento e manutenção da dor, bem como sua frequência e intensidade,

propostos nos objetivos de identificar e investigar essas crenças na experiência dessas colaboradoras.

“Procuro fazer coisas que não me preocupem depois. Não faço dívidas a longo prazo. Tenho medo de não conseguir pagar, porque eu posso estar doente e não conseguir. Minha vida é sempre em torno da doença, da dor” (Larissa).

Queiroz (2009) explicita que as atitudes negativas frente ao fenômeno algico, fortalecem e sustentam o isolamento social, resultando em comportamentos de insegurança, solidão e sensação de desamparo. Neste sentido, a solidão é aversiva e o desamparo é identificado como um sentimento resultante da negligência de outras pessoas envolvidas nesta relação, como os cuidadores.

Os que sofrem com doenças crônicas queixam-se de falta de credibilidade por parte daqueles que deveriam ampará-los, colaborando para um comportamento de desespero e angústias não elaborados. De acordo com Castro (2014), a família inserida no adoecimento crônico também é alvo das dificuldades e angústias do sofredor e como exerce a função de cuidador, sintoniza-se com o paciente e, muitas vezes adoece com ele. Também há a necessidade de uma comunicação aberta e assertiva entre todos, os membros da família, o paciente e a equipe de profissionais.

É fundamental que os cuidadores profissionais demandem tempo para acolhimento e escuta das pessoas em sofrimento, que muitas vezes não têm um nome para o que sentem, perderam sua qualidade de vida, os amigos e à família nesse processo de adoecer.

Segundo Palma (2014, p. 100), a pessoa percebe em seu cuidador “emoções, sinais de empatia, distanciamento e sensações obtidas pelo toque”. Esta autora afirma que a dor, não pode mais ser compreendida somente como uma disfunção orgânica o que possibilita que a pessoa em dor e sofrimento seja negligenciada, portanto, cabe aos profissionais de saúde uma escuta terapêutica, livre de julgamentos, que só é possível pela formação e desenvolvimento de profissionais mais sensíveis às demandas da pessoa com dor, que junto à família possa validar o sofrimento, identificando recursos internos e possibilidades de enfrentamento.

Processos psicológicos parecem modular significativamente as queixas dolorosas trazidas. Ocorrem grandes preocupações com a dor, mas também o estabelecimento de relações de dependência e de ambivalência e apresentam preocupação em satisfazer as necessidades dos outros em prejuízo próprio, incapacidade para cuidar das próprias necessidades, estratégias de passividade, inadequação no manejo da raiva e da hostilidade, bem como o uso da dor como meio de comunicação com aqueles que a cercam, pontua Cukierman (2009).

Os resultados encontrados identificam uma alta pontuação de pensamentos catastróficos (48,5%) sobre dor e fatores de Ruminação (54,5%) e Desesperança (36,4%). A presença desses resultados confirma a existência de pensamentos catastróficos nas mulheres com doenças e dores crônicas nessa demanda, confirmando o objetivo proposto que era verificar a existência de pensamentos catastróficos nas mulheres colaboradoras.

Diante dos resultados obtidos é fundamental continuar pesquisando, conhecendo e procurando entender os diversos aspectos que compõem a experiência dolorosa, de forma a contribuir para uma avaliação mais efetiva e um diagnóstico o mais precoce possível, necessitando, portanto, de mais estudos sobre as síndromes dolorosas e seus efeitos no comportamento de cada pessoa em sofrimento tornando a vida disfuncional e sem esperança.

Silva (2004) afirma que cada pessoa é uma história. As histórias são as experiências de alguém sobre os acontecimentos da sua vida, elas possuem significados e nos conduzem a uma experiência mais íntima de significado e de valor que cada pessoa atribui às próprias histórias e experiências.

Qual o significado dessas histórias de vida e de dor narradas pelas colaboradoras nesta pesquisa?

A colaboradora Líliam responde:

“As histórias da minha vida me levaram ao adoecimento” (Líliam).

Ao lidar com alguém que sofre com dor crônica é importante levar em conta todas as dimensões envolvidas na experiência dolorosa, buscando encontrar a condição de bem estar comentada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e

procurada por todas as pessoas, principalmente aquelas que se encontram diante da dor trazida pelas doenças crônicas que levam ao “*adoecimento*”, como afirma Lília em sua narrativa.

Assim, ao concluir essa tese, dedico a todas as colaboradoras um poema de Cora Coralina que com palavras doces e ternas ensina a lidar com a vida de forma mais leve, quem sabe livre da dor, da raiva, do medo, de sentimentos de frustração e de impotência, presentes em algumas pessoas afetadas pelos impactos físicos, emocionais e comportamentais que comprometem a integridade do corpo e da mente.

Cora Coralina (1889-1985) diz em seu lindo poema:

“Fechei os olhos e pedi um favor ao vento:

Leve tudo o que for desnecessário.

Ando cansada de bagagens pesadas...

Daqui prá frente levo apenas,

O que couber no bolso e no coração”.

Que as pessoas que vivem uma experiência de dor em seu cotidiano, carreguem somente a bagagem necessária. Deixando de lado o desnecessário, como diz Cora Coralina em seu delicado poema, por exemplo, o sofrimento e a dor, construam uma nova vida e uma nova história.

A todas as colaboradoras, muito obrigada!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADLER, R. H. et. al. "Psychogenic pain and the pain-prone patient": **A retrospective, controlled clinical study. Psychosomatic Medicine** 1989; 51:87-101.

AGUIAR, R. W.; CALEFFI, L. Depressão e dor crônica. In: FIGUEIRÓ, J. A. B.; PIMENTA, C. A. M.; ANGELOTTI, G. (Orgs.). **Dor & saúde mental**. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

AHERN, D. K. Abordagens psicossociais e comportamentais. In: BALLANTYNE, J. (Org.). **Massachusetts General Hospital Manual de Controle da Dor**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

ANDRADE, C. L.; ANDRADE, N. O. P. L. Psicossomática. In: FIGUEIRÓ, J. A. B.; PIMENTA, C. A. M.; ANGELOTTI, G. (Orgs.). **Dor & saúde mental**. São Paulo: Atheneu, 2005.

ANGELOTTI, G. Tratamento da dor crônica. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. Porto Alegre: Artmed, 2001.

ANGELOTT, G.; FORTES, M. Terapia cognitiva e comportamental no tratamento da dor crônica. In: ANGELOTTI, G. (Org.). **Terapia cognitivo-comportamental no tratamento da dor**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

ANGELOTTI, G.; SARDÁ JR., J. J. Avaliação psicológica da dor. Psicossomática. In: FIGUEIRÓ, J. A. B.; PIMENTA, C. A. M.; ANGELOTTI, G. **Dor & saúde mental**. São Paulo: Atheneu, 2005.

BAKER, M. W. **Como Deus cura a dor**. Trad. Cynthia Azevedo. Rio de Janeiro: Sextante, 2008.

BANDURA, A. **Self-efficacy: the exercise of control**. New York: W. H. Freeman, 1997.

_____. Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. **Educational Psychologist**, 28, p. 117- 48, 1993.

BAPTISTA, A. F.; YENG, L. T.; MENEZES, M. S. Terapia física e reabilitação em doentes com dor neuropática. In: Vários autores. **Dor neuropática: avaliação e tratamento**. 1ª Ed., São Paulo: Leitura Médica, 2012.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS, J. C. Mudança de atitude: resistência e comunicação persuasiva. Proposta de um modelo de comunicação persuasiva para influenciar mudanças de

comportamento em grupos com atitudes resistentes. **Tese de doutorado**. USP. Jul/2006.

BARROS, N. Avaliação da qualidade de vida do paciente com dor. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; SIQUEIRA, J. T. T.; TEIXEIRA, M. J. (orgs.). **Dor: princípios e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

BREHM, J. **A theory of Psychological reactance**, New York: Academic Press, 1966.

BECK, A. T. **Depression: causes and treatment**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1970.

BECK, A. T. **Cognitive Therapy and the emotional disorders**. New York: International University Press, 1976.

BECK, A. T. **Cognitive therapy and the emotional disorders**. Nova York: Meridian, 1977.

BECK, A. (Org.). **Terapia cognitiva da depressão**. Tradução de S. Costa. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, 316 p.

BECK, A; WINTEROWD, C; GRUENER, D. **Cognitive therapy with chronic pain patients**. New York, NY: Springer Publishing Company, 2003.

BECK, J. S. **Terapia cognitiva: teoria e prática**. Porto Alegre: Artes Médicas (Artmed), 1997.

BENNET, R. M.; KAMPER-JORGENSEN, F. The Copenhagen Declaration: consensus document on fibromyalgia. **Myopainí 92 J. Muskuloslel. Pain**, v.1, n. 3-4, p. 295-312, 1993.

BERBER, J. S. S. Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome de fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 45, p. 47-54, 2005.

BERNE, K. **Síndrome de fadiga crônica, fibromialgia e outras doenças invisíveis**. Rio de Janeiro: Qualitymark, 2007.

BETTINELLI, L. A.; WASKIEVICZ, J.; ERDMANN, A. L. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Portugal: Porto Editora, 1994.

BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 3. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

_____. **O tempo vivo da memória**: ensaios de psicologia social. São Paulo: Ateliê Editorial, 2003.

BOTEGA, N. J. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

BOTEGA, J. N. **Crise suicida**: avaliação e manejo. Porto Alegre: Artmed, 2015, 302p.

BOTEGA, N. J.; RAPELI, C. B.; CAIS, F. S. Comportamento suicida. In: BOTEGA, N. J. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

BOTEGA, N. J. WERLANG, B. S. G.; CAIS, C. F. S.; MACEDO, M. M. K. Prevenção do comportamento suicida. **Psico**, Porto Alegre, v.37, nº 3, p. 213-220, set/dez, 2006.

CHAVES, L. D. Dor 5º sinal vital. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. **Dor**: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHIZOTTI, A. **Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.

CARVALHO, M. M. M. J. A hipnoterapia no tratamento da dor. In: CARVALHO, M. M. M. J. (org.). **Dor**: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus, 1999.

CASTRO, M. M. C. Dor e sofrimento: eficácia da terapia cognitivo-comportamental em grupo. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

CASSAB, L. A.; RUSCHENSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da história oral. **Biblos**, v. 16, p. 7-24, 2004.

CISNEROS, L. L.; GONÇALVES, L. A. O. Educação terapêutica para diabéticos: os cuidados com os pés na realidade de pacientes e familiares. **Cienc. Saúde coletiva**, v.16 supl. 1 Rio de Janeiro, 2011.

CLARK, A. D.; BECK, A. T. **Terapia cognitiva para os transtornos de ansiedade: ciência e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2012, 640p.

CLARK, D. M. Tratamento da dor crônica. In: RANGÉ, B. (Org.) **Psicoterapias cognitivo-comportamentais**: um diálogo com a psiquiatria. Porto Alegre: Artmed, 2001.

CLARK, A. D.; BECK, A. T. **Terapia cognitiva para os transtornos de ansiedade: ciência e prática**. Trad. Maria Cristina Monteiro, revisão técnica: Elizabeth Meyer. Porto Alegre: Artmed, 2012, 640p.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – CNS. Ministério da Saúde. **Sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 466/12, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 7 out. 2014.

CONTE, F. C. S.; BRANDÃO, M. Z. S. Psicoterapia funcional-analítica: o potencial de análise da relação terapêutica no tratamento de transtornos de ansiedade e de personalidade. In: RANGÉ, B. (org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. Porto Alegre: Artmed, 2001.

COSTA, J. A. S. **Modelo de manutenção de estados emocionais negativos na artrite reumatóide**. 2011. 311 f. Tese (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal, 2011.

CUKIERMAN, J. G. Avaliação psiquiátrica do paciente com dor. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CUKIERMAN, J. G.; FIGUEIRÓ, J. A. Saúde mental e síndrome dolorosa miofascial. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. S. **Dor: síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética**. São Paulo: Roca, 2008. 659 p.

DAHL, J. LUNDGREN, T. **Living beyone your pain: using acceptance commitment therapy to ease pain**. 1ª ed.; Oakland: New Harbinger, 2006.

D'ÁVILA, M. I. et al. Quando ser doente torna-se um modo de vida: considerações psicossociais sobre as somatizações femininas. In: D'ÁVILA, M. I.; PEDRO, R. (Orgs.). **Tecendo o desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Bapera, 2003, p.18-27.

DELGADO, L. de A. N. **História oral – memória, tempo, identidades**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DIAS, P. R.; BATISTA, M. N.; CALAIS, S. L. Estresse e doença crônica. In: GUILHARDI, H. J. **Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento**. Santo André: ESEtec Editores Associados, 2002. 410 p. v. 10.

DOBSON, K. **Manual de terapias cognitivo-comportamentais**. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DOWD, E. T. Hipnoterapia. In: CABALLO, V. E. (Org.). **Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento**. São Paulo: Livraria Santos, 1996, pp. 609-628.

ENGEL, G. L. "Psychogenic" pain and the pain-prone patient. **The American Journal of Medicine** 1959; 26(6):899-918.

ESTEVE, M. R.; RAMÍREZ, C.; LÓPEZ, A. E. Índices generales versus específicos en la evaluación del afrontamiento al dolor crônico. **Psichotema**, v. 16, n. 3, p. 421-428, 2004.

FALCONE, E. Psicoterapia cognitiva. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001, 567p.

FALCONE, E. M. O.; OLIVA, A. D.; FIGUEIREDO, C. (org.). **Produções em terapia cognitiva-comportamental**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

_____. Uma proposta de um sistema de classificação das habilidades sociais. In: GUILHARDI, H. J. et al. (orgs.). **Sobre comportamento e cognição**: expondo a variabilidade. Santo André: ESEtec, 2001.

_____. Habilidades sociais e ajustamento: o desenvolvimento da empatia. In: KERBAUY, R. R. (Org.). **Sobre comportamento e cognição**: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico. São Paulo: SET, vol. 5, 2000.

FERNANDES, M. M.; PATRICIO, C. D. Cinesioterapia na síndrome dolorosa miofascial. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. S. **Dor**: síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética. São Paulo: Roca, 2008. 659 p.

FIGUEIRÓ, J. A. B. Aspectos psicológicos e psiquiátricos. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Dor**: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus, 1999.

_____. Dor e stress. In: LIPP, M. E. N. (Org.). **Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress**: teoria e aplicações clínicas. São Paulo: Casa do psicólogo, 2003, pp. 149-154.

FIGUEIRÓ, J. A. B.; PIMENTA, C. A. M.; ANGELOTTI, G. (Orgs.) **Dor & saúde mental**. São Paulo: Atheneu, 2005.

FITCH, M. Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores e cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. M. (Org.). **Dor e cuidados paliativos**: Enfermagem, Medicina e Psicologia. São Paulo: Manole, 2005.

FRIEDBERG, R. D.; MACLURE, J. M. **A prática clínica de terapia cognitiva com crianças e adolescente**. Porto Alegre: Artmed, 2004..

FOGARTY, J. S. **Reactance theory and patient noncompliance**. *Soc Sci Med* 1997; 45:1277-1288.

FORTES, S. O paciente com dor. In: BOTEAGA, N. J. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed, 2006.

FRUTUOSO, J.; CRUZ, R. Relato verbal na avaliação psicológica da dor. **Avaliação Psicológica**, 3(2), 107-114, 2004

GATCHEL, R. J.; WEISBERG, J. N. **Personality characteristics of patients with pain**. Washington: American Psychological Association, 2000.

GATCHEL, R. J.; BLANCHARD, E. B. **Psychophysiological disorders: research and clinical applications**. USA: APA, 1998.

GOLDENBERG, E. **O coração sente, o corpo dói: como reconhecer e tratar a fibromialgia**. São Paulo: Atheneu, 2008.

GOY, J. Histoire Orale. In: **Encyclopaedia Universalis**, suppl. Paris, 1980, p. 743.

GOZZANI, J. L. Educação e treinamento em medicina da dor no Brasil. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GREENBERGER, D.; PADESKY, C. A mente vencendo o humor. Porto Alegre: Artmed, 1999.

GROTBERG, E. H. Introdução: novas tendências em resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E. N. S. (Orgs.). **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

GUILFORD, J. P.; FRUCHTER, B. **Fundamental Statistics in Psychology and Education**. 6th ed. New York: McGraw-Hill, 1978.

GUILHARDI, H. J. **Sobre comportamento e cognição: contribuições para a construção da teoria do comportamento**. 1ª ed.; Santo André, SP: ESEtec Editores Associados, 2002, v. 10, 410p.

GUIMARÃES, S. S. Introdução ao estudo da dor. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999.

_____. Técnicas cognitivas e comportamentais. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001.

HALBWACHS, M. **A memória coletiva**. Tradução de L. T. Benoir. São Paulo: Centauro, 2004.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução de C. Buchweitz; P. M. Garcez. 4. ed., Porto Alegre: Artmed, 2008.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, p. 26-31, 2012.

HENRIQUES, A. A.; FILIPPON, A. P. M.; CORDIOLI, A. Terapia cognitiva comportamental no tratamento da dor crônica. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.;

SIQUEIRA, J. T. T.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HENRIQUES, A. A. Avaliação psíquica do paciente com dor. In: Arquivos do VIII Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor. São Paulo: Office Editora, 2007, p. 39.

HEYMANN, R. Novos conceitos em fibromialgia. **AtualizaDOR – Programa de Educação Médica em Ortopedia**. São Paulo: São Paulo, 2012.

ITO, L. M. Terapia cognitivo comportamental na clínica médica. In: KNAPP, P. (Org.). **Terapia cognitivo-comportamental na prática clínica**. Porto Alegre: Artmed, 2004.

KAZANOWSKI, M. K.; LACCETTI, M. S. (Orgs.). **Dor: fundamentos, abordagem clínica, tratamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

KAZIYAMA, H. H. S.; TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; OKADA, M. Síndrome fibromiálgica. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

KEEFE, F. J. et al. The relationship of gender to pain, pain behavior, and disability in **osteoarthritis patients**: the hole of catastrophizing. *Pain*, v.87, p. 325-334, 2000.

KNAPP, P & BECK, A. T. **Fundamentos, modelos conceituais, aplicações e pesquisa da terapia cognitiva**, 30(3), 54-64, 2008.

KNAPP, P. (org.). **Terapia cognitiva comportamental na prática psiquiátrica**. Porto Alegre: Artmed Editora, 2004, 520p.

KNOPLICH, J. **Fibromialgia: dor e fadiga**. São Caetano do Sul, SP: Yendis, 2007.

KOBAYASHI, C. A. A compreensão da dor na história de vida de pessoas com dores crônicas. In: Portnoi, A. (org.). **A psicologia da dor**. 1ª ed.; São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, 272p.

KOVÁCS, M. J. Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999.

LIPP, M. E. N.; MALAGRIS, L. E. N. O stress emocional e seu tratamento. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a Psiquiatria**. Porto Alegre: ArtMed, 2001.

LOBATO, O. O problema da dor. In: MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1992.

LODUCA, A. Um estudo sobre padrões de convívio com a dor crônica. **Revista Dor: pesquisa, clínica e terapêutica**, v. 1, n. 1, p. 15-21, 1999.

LODUCA, A. R.; PORTNOI, A. G.; MOURA, R. J. Avaliação psicológica do indivíduo com dor crônica. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. **Dor: síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética**. São Paulo: Rocca, 2008.

LODUCA, A.; SAMUELIAN, C. A avaliação psicológica: do convívio com dores crônicas à adesão ao tratamento na clínica de dor. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, 1140p.

LOESER, J. D. A medicina narrativa e a dor. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; SIQUEIRA, J. T. T.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, 1440p.

LUDWIG, M. W. B.; BORTOLON, C.; BORTOLINI, M.; BOFF, R. M.; OLIVEIRA, M. S. Intervenção grupal em pacientes com síndrome metabólica. **Rev. bras. ter. cogn.** vol. 6, no. 1 Rio de Janeiro jun. 2010.

MACEDO, T. F.; SILVA, H. C.; LOPES, A. P.; FURTADO, M.; GLORIA, K.; VENTURA, P. Programação de resiliência baseada em terapia cognitivo-comportamental. In: FALCONE, E. M. O.; OLIVA, A. D.; FIGUEIREDO, C. (orgs.). **Produções em terapia cognitiva-comportamental**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

McCRAKEN, L. M.; Learning to live with the pain. acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. **Pain**, v. 74: p. 21-7, 1998.

MARKMAN, J. D.; OAKLANDER, A. L. Síndromes de dor neuropática. In: BALLANTYNE, J. (Org.). **Massachusetts General Hospital Manual de Controle da Dor**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

MARQUES, A. P. Avaliação da dor em pacientes com fibromialgia, osteoartrite e lombalgia. **Rev. Hosp. Clín.**, v. 56, n. 1, p. 5-10, 2001.

MARTINS, L. M. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 2ª ed.; São Paulo: Edições Loyola, 2004.

MARTINS, M. A.; VANDENBERGHE, L. Mesclando FAP e ACT. In: GUILHARDI, H. J.; AGUIRRE, N. C. (Orgs.). **Sobre comportamento e cognição**. Santo André: ESEtec, 2006. pp. 238-248. v. 18.

_____. Intervenção psicológica em portadores de fibromialgia. **Revista Dor**, v. 8, n. 4, p. 1103-1112, 2007.

MCCAIN, G. **Diagnosis and treatate of fibromyalgia**. Spine, v. 7, p.423-441, 1993.

MCGRATH, P. A. **Pain in children: nature, assesment & treatment**. Nova York: Guilford, 1990.

MELZACK, R.; WALL, P. D. Pain mechanism: a new theory. **Science**, v. 150, n. 3699, p. 971-979, 1965.

MERSKEY, H. Chronic pain and psychiatric illness. In: BONICA, J. J. (Ed.) **The management of pain**. v. II, 2nd ed.. Philadelphia: Lea & Febiger, 1990.

MERSKEY, H; SPEAR, F. C. The concept of pain. **J. Psychos. Research**, n. 11, p. 59-67, 1967.

MICELI, A. V. P. A comunicação medico-paciente da dor total no câncer. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, 272p.

_____. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 2002, 48(3): 363-373.

MILLER, W. R.; ROLLNICK, S. **Entrevista Motivacional**: Preparando as pessoas para a mudança de comportamentos adictivos. Porto Alegre: Artmed, 2001.

CISNEROS, L. L.; GONÇALVES, L. A. O. Educação terapêutica para diabéticos: os cuidados com os pés na realidade de pacientes e familiares. **Cienc. Saúde coletiva**, vol.16 supl. 1 Rio de Janeiro, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2008, 407p.

MICHAELIS 2000: **moderno dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Reader's Digest, São Paulo: Melhoramentos, 2v., 2000.

MONTAGU, A. **Tocar**: o significado humano da pele. São Paulo: Summus, 1988, p. 194-218.

MORAES, E. B.; PIMENTA, C. A. M. Dor crônica e a crença de medo da dor e evitação ao movimento. **Rev. Dor**. São Paulo, 2014, abr-jun; 15 (2): 77.

MURATA, H. **Spiritual pain and itis care in patients with terminal câncer**: construction of a conceptual framework by philosophical approach. **Palliat. Suport. Care**, n. 1, p. 15-21, 2003.

MURTA, S. G. Avaliação e manejo da dor crônica In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Dor**: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus, 1999.

NETO, F. L.; YACUBIAN, J.; SCALCO, A. Z.; GONÇAES, L. Terapia comportamental cognitiva dos transtornos afetivos. In: RANGÉ, B. (org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais**: um diálogo com a psiquiatria. Porto Alegre: Artmed Editra, 2001.

NEVES NETO, A. R. Aplicação da terapia cognitivo comportamental para doenças gastrointestinais funcionais. In: GUILHARDI, H. J.; MADI, M. B. B. P.; QUEIROZ, P. P.; SCOZ, M. C. **Sobre comportamento e cognição**: explorando a variabilidade. São Paulo: Esetec Editores Asssociados, 2001a. v. 8.

_____. Transtornos somatoformes e transtornos psicossomáticos: diferenciando estas condições à luz do modelo cognitivo comportamental. Trabalho apresentado no II Congresso Iberoamericano de Psicologia Clínica e da Saúde, **Resumos**, Guarujá, 4 a 7/04, p. 193, 2001b.

_____. Terapia cognitivo comportamental e síndrome do cólon irritável. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 28, n. 6, p. 350-355, 2001c.

_____. Terapia cognitivo-comportamental na psicologia da saúde. In: GUILHARDI, H. J. (Org.). **Sobre comportamento e cognição: contribuições da teoria do comportamento**. Santo André, SP: ESETec Editores Associados, 2002. v. 10.

NORRIS, F. H.; STEVENS, S. P.; PFEFFERBAUM, B.; WYCHE, K. F.; PFEFFERBAUM, R. L. **Community resilience as a metaphors, theory, set of capacities, and strategy for disaster readiness**. *Am. J Community Psychol*, 41, p. 127-150, 2008.

OKADA, M.; KAZIYAMA, H. H. S.; YENG, T. L.; TEIXEIRA, M. J. Síndrome fibromiálgica. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. S. (Orgs.). **Dor: síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética**. São Paulo: Roca, 2008.

OLIVEIRA, M. Intervenção cognitivo-comportamental em transtorno de ansiedade – Relato de um caso. **Revista Brasileira de Terapia Cognitiva**, v. 7, n. 1, p. 30-34, 2011.

OLIVEIRA, S.; RIBEIRO, L. A hostilidade e a raiva na dor crônica. **Revista Psilogos - Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca, EPE**, vol. 10, n. 1, p. 09-18, junho 2012.

OSBORNE, T.; JENSEN, M.; EHDE, D.; HANLEY, M.; & KRAFT, G. Psychosocial factors associated with pain intensity, pain – related interference, and psychological functioning in persons with multiple sclerosis and pain. **Pain**, 17, 52-62, 2007.

PALMA, R. R. A resiliência familiar e a equipe multiprofissional de dor. In: Portnoi, A. (org.). **A psicologia da dor**. 1ª ed.; São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, 272p.

PAULILO, M. A. S. A pesquisa qualitativa e a história de vida. **Serviço social em revista**, Londrina, v. 1, n. 1, p. 135-148, 1999.

PENIDO, M. A. Habilidades sociais na síndrome de fibromialgia. In: PORTNOI, A. G. (Org.). **A psicologia da dor**. 1. Ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

PEREIRA, F. M. Tratamento cognitivo comportamental da enxaqueca. In: ANGELOTTI, G. (Org.). **Terapia cognitivo comportamental no tratamento da dor**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

PEREIRA, F. M.; PENIDO, M. A. Aplicabilidade teórico-prática de terapia cognitiva comportamental na psicologia hospitalar. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas [online]**, 6 (2), p. 189-220, 2010.

PERISSINOTTI, D. M. N.; FIGUEIRÓ, J. B. Psicoterapias: indicação, modalidades e tratamento para doentes com dor. In: FIGUEIRÓ, J. A; ANGELOTTI, G; PIMENTA, C. A. M. **Dor e saúde mental**. São Paulo: Atheneu, 2005.

PERISSINOTTI, D. M. N. Abordagem psicológica do doente com dor crônica. In: **Arquivos do VII Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor**. São Paulo: Seguimento Farma, 2005.

PESCE, A. Trajectoires de femmes dans la famille ouvrière. **Annales de Vaucresson**, Paris, v. 1, n. 26, p. 149-167, 1987.

PESSINI, L. Uma reflexão bioética sobre dor, sofrimento e morte. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. (Orgs.). **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs.). **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida**: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida. 1ª ed.; São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011.

PIMENTA, C. A. M.; FERREIRA, K. A. S. L. Dor no doente com câncer. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. C. C.; CRUZ, D. A. L. M. **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Mannole, 2006.

PIMENTA, C. A. M. Dor oncológica: bases para a avaliação e tratamento. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 2ª ed.; São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PIMENTA, C. A. M. Fundamentos teóricos da dor e de sua avaliação. In: CARVALHO, M. M. M. J. (org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999.

PIMENTA, C. A. M.; PORTNOI, A. G. Dor e cultura. In: CARVALHO, M. M. M. J. (org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999.

PORTNOI, A. G.; NOGUEIRA, M.; MAEDA, F. L. O enfrentamento da dor. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1ª. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, 272p.

PORTNOI, A. G.; NOGUEIRA, M.; MAEDA, F. L. O. O enfrentamento da dor. In: TEIXEIRA, M. J. et al. **Dor: contexto interdisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2008, 294-301.

PORTNOI, A. G. Dor stress e coping: grupos operativos em doentes com síndrome de fibromialgia. NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; SIQUEIRA, J. T. T.; TEIXEIRA, M. J. (orgs.). **Dor: princípios e práticas**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

QUEIROZ, M. A. M. **Psicoterapia comportamental e fibromialgia**. Santo André, SP: ESEtec Editores Associados, 2009, 100p.

QUEIROZ, M. I. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. In: VON SIMSON, O. R. M. (Org.) **Experimentos com Histórias de Vida**: Itália-Brasil. São Paulo: Vértice, 1988.

RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais**: um diálogo com a Psiquiatria. Porto Alegre: ArtMed, 2001.

RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas**. Campinas: São Paulo, Ed. Livro Pleno, 2001, p. 367.

REY, R. **History of pain**. Paris: La Decouvert, 1993.

RIBEIRO, A. L.; PORTNOI, A. G.; MOURA, R. J. Avaliação psicológica do indivíduo com dor crônica. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. S. (Orgs.). **Dor: síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética**. São Paulo: Roca, 2008.

ROBINSON, M. E.; RILEY, J. L. The role of emotion in pain. In: GATCHEL, R. J.; TURK, D. C. (Eds.). **Psychosocial factors in pain**: critical perspective. New York: Guilford, 1999, p. 74-88.

RUBIO, K. A história de vida como método e instrumento para a compreensão esportivo contemporâneo. **Motus Corporis**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 09-21, 2003.

ROCHA, A. S. R. M. **Catastrofização da dor e percepção de doença em indivíduos com dor crônica**. Porto, Portugal, 2013.

_____. **Medalhistas olímpicos brasileiros**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

RUTHER, M. Psychosocial resiliense and protective mechanisms. **American Journal of Orthopsychiatry**, 57, p. 316-31, 1987.

SALVETT, M. G.; COSTA, I. K. F.; DANTAS, D. V.; FREITAS, C. C. S.; VASCONCELOS, Q. L. D. A. Q.; TORRES, G. V. Prevalência de dor e fatores associados em pacientes com úlceras venosas. **Rev Dor**. São Paula, 2014 Jan-Mar; 15(1): 17-20.

SANCHES, M. L. PRIM – instrumento para avaliação do impacto da ATM na vida do paciente. In: Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor (10:2011: São Paulo) 10º **SIMBIDOR**: arquivos, São Paulo: Solução e Marketing, 2011.

SILVA, S. G. Sofrimento e suas funções para o homem. In: Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor (10:2011: São Paulo) 10º **SIMBIDOR**: arquivos, São Paulo: Solução e Marketing, 2011.

SANTOS, R. A. História e evolução das clínicas de dor. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

SARDÁ JR., J. Dor: visão biopsicossocial. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

SARDÁ JR., J. Aceitação da dor crônica: novidade conceitual ou resgate de um princípio fundamental no tratamento de doenças crônicas? In: ANGELOTTI, G. (Org.). **Terapia cognitivo-comportamental no tratamento da dor**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

SARDÁ JR., J.; NICHOLAS, M. K.; PEREIRA, I. A.; PIMENTA, C. A. M.; ASGHARI, A.; CRUZ, R. M. Validação da Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor. **Acta Fisiátr.**, v. 15, n. 1, p. 31-36, 2008. Disponível em: <http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=159>. Acesso em 8 out. 2014.

SARDÁ JR., J. GARCIA, J. B. S. Aspectos psíquicos na dor neuropática. In: Vários autores. **Dor neuropática: avaliação e tratamento**. 1ª Ed., São Paulo: Leitura Médica, 2012.

SAUNDERS, D. C. Caring to the end. **Nursing Mirror**, v. 4, 1980, p. 43-47.

_____. The evolution of the hospices. In: MANN, R. D. (Ed.). **The history of the management of pain: from early principles to present practice**. Carnforth: Lancs, 1988, pp. 167-178.

SAUNDERS, D. C.; SYKES, N. **The management of terminal malignant disease**. 3rd ed. Londres: Edward Arnold, 1993.

SCHOEDL, A. F.; CAMPANINI, R. F. B. O tratamento psicoterápico. In: FIKS, J. P.; MELLO, M. F.(Orgs.). **Transtorno de estresse pós-traumático: violência, medo e trauma no Brasil**. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2011. v. 1. 257p .

SEVEREIJNS, R. et al. Pain catastrophizing predicts pain intensity, disability, and psychological distress independent of the level of physical impairment. **Clin. J. Pain**, v.17, p. 165-172, 2001.

SKINNER, B. F. **Ciência e comportamento**. Tradução de J. C. Teodorov e R. Azzi. (Obra original publicada em 1979). São Paulo: Martins Fontes, 2003.

_____. **Sobre o behaviorismo**. Tradução de M. da P. Villalobos. (Obra original publicada em 1974). São Paulo: Cultrix, 2004.

SILVA, A. P.; BARROS, C. R.; NOGUEIRA, M. L. M.; BARROS, V. A. Conte-me sua história: reflexões sobre o método de história de vida. **Mosaico: estudos em psicologia**, Belo Horizonte, v. 1, n. 1, p. 25-35, 2007.

SILVA, S. G. Sofrimento e suas funções para o homem. In: Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor (10:2011: São Paulo) 10º **SIMBIDOR**: arquivos, São Paulo: Solução e Marketing, 2011.

SIMURRO, S. A. B. Dor psicofisiológica. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

SINCLAIR, V. Predictors of pain catastrophizing in women with rheumatoid arthritis. **Archives of Psychiatric Nursing**, 6, 279-288, 2001.

SOUZA, E. F. História de vida: a memória resgatada através da atividade corporal. **Motus Corporis**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 27-41, 1997.

SOUZA, L. P. M. Técnicas de relaxamento no tratamento da síndrome de fibromialgia. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

STALL, P. Novos caminhos no tratamento da síndrome de fibromialgia e método rolfing. In: PORTNOI, A. G (Org.). **A psicologia da dor**. 1. ed., São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

STOUDEMIRE, A. **Fatores psicológicos afetando condições médicas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

SULLIVAN, M. The communal coping model of pain catastrophizing. **Clinical and Research Implications**, v. 53, n. 1, p. 32-41, 2012.

SULLIVAN, M. J. et al. Theoretical perspective on the relation between catastrophizing and pain. **Clin. J. Pain**, v.17, n.1, p. 52-64, 2001.

TEIXEIRA, M. J.; FIGUEIRÓ, J. A. B. **Dor, epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas**. São Paulo: Moreira Jr. 2001, p. 1-7.

TEIXEIRA, M.; FIGUEIRÓ, J. A. B.; YENG, L. T.; PIMENTA, C. A. M. Tratamento interdisciplinar do doente com dor. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999.

TEIXEIRA, M. J.; OKADA, M. Dor: evolução histórica dos conhecimentos. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; SIQUEIRA, J. T. T.; TEIXEIRA, M. J. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

TEIXEIRA, M. J.; CUNHA, T. M. Neurociência e dor neuropática. In: Vários autores. **Dor neuropática: avaliação e tratamento**. 1ª ed.; São Paulo: Leitura Médica, 2012.

TEIXEIRA, M. J. Fisiopatologia da dor. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999, p. 47-76.

TENGAN, S. K.; OKADA, M.; TEIXEIRA, M. J. Tratamento psicológico da dor. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. S. (Orgs.). **Dor: síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética**. São Paulo: Roca, 2008.

THOMPSON, P. **A voz do passado**: história oral. Tradução de L. Lourenço de Oliveira. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

THORN, B. E. **Cognitive therapy for chronic pain**: a step-by- step guide. 1. ed. New York: Guilford, 2004.

TURK, D. C. Biopsychosocial perspective on chronic pain. In: NETO, O. A; COSTA, C. M. C; TEIXEIRA, M. J. **Dor**: princípios e prática. Porto Alegre: Artmed, 2009.

TURK, D.; MEICHENBAUM, D.; GENEST, M. **Pain and behavioral medicine**: a cognitive – behavioral perspective. New York, NY: Guilford Press, 1993.

UNTERNABRER. I, Minder CE, Adler RH. Gender and the relationship between traumatic childhood exoeriences and pain in adulthood. **Swiss Med WKLY** 2006; 136:637-642.

VADIVELU, N.; SINATRA, R. Recent advances in elucidating pain mechanisms. **Current opinion in Anaesthesiology**, v. 18, p. 540-547, 2005.

VANDENBERGHE, L. Dor: visão comportamental. In: PORTNOI, A. G. (Org.). **Psicologia da dor**. 1ª Ed.; São Paulo: Guanabara Koogan, 2014, p. 272.

VASCONCELOS, M. M. (Trad.). **Tratamento da dor**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

VIEIRA, E. B. M.; POSSO, I. P.; FERREIRA, K. A. S. L. Epidemiologia da dor neuropática. In: Vários autores. **Dor neuropática**: avaliação e tratamento. 1ª ed.; São Paulo: Leitura Médica, 2012.

WAGNILD, G. Resilience and sucessful aging: comparison among low and high income older adults. **Journal of Gerontological Nursing**; 2ª (12), 2013.

WHITE, C. **Cognitive behavior therapy for chronical medical problems**: a guide o assessment and treatment in practice. Chichester, Wiley, 2001.

WINTEROWD, C.; BECK, A. T.; GRUENER, D. **Cognitive therapy with chronic pain patients**. New York: Springer, 2003.

WRIGHT, J. H.; TURKINGTON, D.; KINGDON, D. G.; BASCO, M. R. **Terapia cognitivo-comportamental para doenças graves**. Porto Alegre: Artmed, 2010, 280p.

WRITING, F. L. **The natural house**. New York: Horizon Press, 1974.

YACUBIAN, F. L. N.; SCALCO, A. Z.; GONÇALVES, L. Terapia comportamental cognitiva dos transtornos afetivos. In: RANGÉ, B. (Org.). **Psicoterapias cognitivo-comportamentais**: um diálogo com a psiquiatria. Porto Alegre: Artmed, 2001.

YENG, L. T. **Avaliação de um programa educacional multidisciplinar em doentes com distúrbios ósteo-musculares relacionados ao trabalho (DORT)**. 2003. 234 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2003.

_____. Distúrbio osteomuscular relacionado ao trabalho (DORT): uma abordagem multidisciplinar. In: **Arquivos do IV Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor**. São Paulo: Lemos, 1999, p. 105-112.

YENG, L. T.; TEIXEIRA, M. J. RIBEIRO, A. L.; SAMUELIAN, C. Avaliação funcional do doente com dor crônica. In: TEIXEIRA, M. J.; YENG, L. T.; KAZIYAMA, H. H. S. **Dor: Síndrome dolorosa miofascial e dor músculo-esquelética**. São Paulo: Roca, 2008.

YENG, L. T.; TEIXEIRA, M. J.; ZAKKA, T. R. M.; LODUCA, A.; SAMUELIAN, C.; GREVE, J. M. D.; CUNHA, S. Distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho. In: NETO, O. A.; COSTA, C. M. C.; SIQUEIRA, J. T. T.; TEIXEIRA, M. J. (orgs.). **Dor: princípios e práticas**. Porto alegre: Artmed, 2009.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

PSICOLOGIA ESCOLAR E DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Suely Maria Santos da Silva Franca, CRP – 06/89496, doutoranda no Instituto de Psicologia da USP, no Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano, da área de Desenvolvimento Humano e Avaliação Psicológica, responsável pela pesquisa intitulada **“HISTÓRIAS DE VIDA DE MULHERES COM DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DORES CRÔNICAS”**, sob orientação da Prof^a. Dr^a. MARIA JULIA KOVÁCS. Esta pesquisa tem como objetivo compreender o impacto do adoecimento físico e emocional em mulheres com diagnóstico clínico de dores crônicas, por meio de uma abordagem individual, qualitativa e quantitativa, no enfoque cognitivo comportamental, utilizando como modalidade as histórias de vida de mulheres com dor.

Esse termo de consentimento visa obter sua autorização para sua participação na pesquisa gravada ou escrita e informar da importância da sua permissão quanto à gravação de som e imagem. O material verbal será transcrito e enviado a V.S^a. se assim desejar, para que possa conferir, alterar, aprovar ou mesmo não concordar com seu conteúdo ou sua utilização.

Informo que essa pesquisa será desenvolvida conforme normas estabelecidas pela Resolução 466/12, referente à Pesquisa com Seres Humanos. Dados relevantes de sua participação poderão ser utilizados nesta pesquisa, bem como, para ensino e publicação em periódicos e/ou apresentações em encontros científicos, sendo garantidos pela pesquisadora, que o sigilo de sua identidade será preservado em toda e qualquer situação. O mesmo se aplica ao material oriundo de fotografias e filmagens, em que será garantido o sigilo de sua identidade ao evitar uma exposição de fotos de rosto ou outros sinais identificadores.

Esta pesquisa não envolve riscos diretos, porém V.S^a. será prontamente atendida pela pesquisadora ou pelo Serviço de Atendimento do Instituto de Psicologia caso se faça necessário.

V.S^a. está ciente que sua participação é voluntária e não estará recebendo nenhum tipo de pagamento, cabendo-lhe o direito de retirar-se desta a qualquer momento sem nenhum ônus à sua pessoa. Desistindo ou não desta pesquisa terá o direito a todas as informações pertinentes ao presente estudo até o final deste.

Solicitamos que V.S^a. assine este Termo de Consentimento somente após sentir-se devidamente esclarecida sobre todos os passos da pesquisa, ciente de todos os seus direitos e de acordo com os procedimentos envolvidos na realização da mesma.

Para quaisquer esclarecimentos e/ou orientações disponibilizo o contato do Comitê de Ética da USP (Av. Professor Mello Moraes, 1721 – Bloco G, 2º andar, sala 27, CEP 05508-030 – Cidade Universitária – São Paulo/SP – E-mail: ceph.ip@usp.br – Telefone: (11) 3091-4182) e meu telefone de contato (995171536), e-mail: suelyfranc@gmail.com.

Antecipadamente agradecemos sua participação.

Suely Maria Santos da Silva Franca
Doutoranda – 21.66170

Prof^a. Dr^a. Maria Julia Kovács
Orientadora

Assino este Termo de Consentimento após estar devidamente esclarecida sobre todos os procedimentos desta pesquisa e de pleno acordo.

Assinatura da participante

São Paulo, ____ de _____ de 201__.

ANEXO B – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Paciente ID: _____

1) Idade: _____ anos

2) Estado Civil:

- ☐ Solteira
- ☐ Casada
- ☐ Amasiada (mora junto)
- ☐ Separada / Desquitada / Divorciada
- ☐ Viúva
- ☐ Outro. Qual? _____

3) Você tem filhos?

- ☐ Nenhum
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5 ou mais

4) Escolaridade:

- ☐ Sem instrução
- ☐ Ensino Fundamental (1º grau) incompleto
- ☐ Ensino Fundamental (1º grau) completo
- ☐ Ensino Médio (2º grau) incompleto
- ☐ Ensino Médio (2º grau) completo
- ☐ Ensino Superior (3º grau) incompleto
- ☐ Ensino Superior (3º grau) completo
- ☐ Outro. Qual? _____

5) Profissão: _____

6) Religião: _____

7) Você está exercendo alguma atividade remunerada no momento?

- ☐) Sim. Em que atividade? _____
- ☐) Não, estou desempregada.
- ☐) Não, estou aposentada.

8) Renda mensal:

- ☐) Não tenho renda no momento
- ☐) Até 1 salário mínimo (465 reais)
- ☐) Mais de 1 até 2 salários mínimos (930 reais)
- ☐) Mais de 2 até 3 salários mínimos (1.345 reais)
- ☐) Mais de 3 até 5 salários mínimos (2.325 reais)
- ☐) Mais de 5 até 10 salários mínimos (4.650 reais)
- ☐) Mais de 10 salários mínimos

9) Quanto tempo convive com os sintomas da doença?

- ☐) De 6 meses a menos de 1 ano
- ☐) De 1 ano a menos de 2 anos
- ☐) De 2 anos a menos de 5 anos
- ☐) De 5 anos a menos de 10 anos
- ☐) 10 anos ou mais

10) Quanto tempo faz que teve o diagnóstico?

- ☐) Menos de 6 meses
- ☐) De 6 meses a menos de 1 ano
- ☐) De 1 ano a menos de 2 anos
- ☐) De 2 anos a menos de 5 anos
- ☐) De 5 anos a menos de 10 anos
- ☐) 10 anos ou mais

ANEXO C – ESCALA DE CATASTROFIZAÇÃO

Escala de Pensamentos Catastróficos sobre Dor - EPCSD

(FLOR; BEHLE; BIRBAUMER, 1993, adaptado e validado por SARDÁ JR. et al., 2008)

Nome/Iniciais: _____

Data: ____/____/____

Na maior parte do tempo, nos dizemos coisas. Por exemplo: nos encorajamos a fazer coisas, nos culpamos quando cometemos um erro ou nos recompensamos por algo que fizemos com sucesso. Quando estamos com dor, frequentemente também nos dizemos coisas que são diferentes das coisas que nos dizemos quando estamos nos sentindo bem.

Abaixo existe uma lista de pensamentos típicos de pessoas que estão com dor. Por favor, leia cada uma dessas frases e marque com que frequência você tem esses pensamentos quando sua dor está forte. Por favor, circule o número que melhor descreve a sua situação utilizando esta escala: 0 = quase nunca até 5 = quase sempre.

	Quase Nunca					Quase Sempre
1. Não posso mais suportar essa dor.	0	1	2	3	4	5
2. Não importa o que fizer minhas dores não mudarão.	0	1	2	3	4	5
3. Preciso tomar remédios para a dor.	0	1	2	3	4	5
4. Isso nunca vai acabar.	0	1	2	3	4	5
5. Sou um caso sem esperança.	0	1	2	3	4	5
6. Quando ficarei pior novamente?	0	1	2	3	4	5
7. Essa dor está me matando.	0	1	2	3	4	5
8. Eu não consigo mais continuar.	0	1	2	3	4	5
9. Essa dor está me deixando maluco.	0	1	2	3	4	5

ANEXO D – ENTREVISTAS (CD)

Para as entrevistas, utilizou-se uma pergunta disparadora “**Como é viver com dor crônica?**”, que foi respondida de forma livre, aberta e de acordo com o tempo de cada pessoa, considerando seu estado de saúde e de dor no momento da entrevista, pois a maioria encontrava-se em crise e apresentando comportamento de dor durante a entrevista.