



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FACULDADE DE MEDICINA

Linda Samanta Otto Fernandes

I Curso de Mestrado em Psiquiatria Cultural

Dor no Corpo e na Alma

Vivências de dor em utentes com Artrite Reumatóide

Dezembro

2009



UNIVERSIDADE DE COIMBRA

FACULDADE DE MEDICINA

Linda Samanta Otto Fernandes

I Curso de Mestrado em Psiquiatria Cultural

Dor no Corpo e na Alma

Vivências de dor em utentes com Artrite Reumatóide

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Psiquiatria Cultural,

submetida à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

sob orientação do Sr. Prof. Dr. Manuel João Quartilho

e co-orientação da Sr^a Prof. Dr^a Ana Albuquerque Queiroz

Dezembro

2009

Dediquemo-nos então apenas à dor. De boa vontade lhes concedo que é o pior acidente do nosso ser, pois sou o homem que mais lhe quer mal e que mais dela foge; porque até agora não tive, graças a Deus!, grande comércio com ela. Mas está em nós, se não destruí-la, pelo menos diminuí-la, pela paciência e, mesmo quando o corpo se comove, manter todavia a alma e a razão em boa têmpera. (Montaigne citado por Breton, 2007:8)

AGRADECIMENTOS

Há alturas em que é importante expressar, por palavras, o quanto as pessoas significativas, que nos rodeiam, nos ajudam a ultrapassar os obstáculos da vida. Contudo, por mais que as palavras digam, não chegam para expressar a gratidão que sinto pelo seu apoio e compreensão.

Assim agradeço ao Professor Manuel João Quartilho e à Professora Ana Queirós pela orientação, estímulo e clarividência que trouxeram ao meu trabalho.

Aos colegas de serviço que colaboraram comigo desde o primeiro dia, facilitando a minha frequência às aulas e o desenvolvimento do trabalho de campo.

Às participantes deste estudo, pela coragem de exporem a sua vida pessoal, no sentido de contribuírem para o conhecimento.

À minha família, em especial ao meu marido, pais e irmã, que abdicaram da minha companhia em prol deste projecto, fortalecendo-me nas horas de desânimo, renovando as minhas fontes criativas, quando o fluxo era mais reduzido.

Um agradecimento póstumo, e muito especial, à minha avó Rosa que, ao ter sofrido durante mais de vinte anos com Artrite Reumatóide, foi a minha musa inspiradora.

LISTA DE ABREVIATURAS/SIGLAS

AR – Artrite Reumatóide

AVD – Actividades de Vida Diária

EVA – Escala Visual Analógica

IASP – International Association for the Study of Pain

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCA – Patient Controlled Analgesia

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

RESUMO

O Plano Nacional de Luta Contra a dor preconiza que *“o enfermeiro, tendo em conta o tempo de presença junto de doentes e famílias, bem como a relação terapêutica próxima na perspectiva da relação de ajuda, é, por excelência, uma pedra basilar na implementação, execução e avaliação de uma estratégia multidisciplinar de controlo da dor.”* (Ministério da Saúde, 2001:49) Apesar disso, e da assunção da dor como 5º sinal vital, é notório que esta ainda é sinónimo de sofrimento.

O presente estudo caminhou no sentido de contribuir para a reflexão e desenvolvimento de competências, tão importantes dos Enfermeiros, mas frequentemente descuradas, na avaliação e controlo da dor, isto é, para que estes profissionais garantam as suas funções de carácter autónomo e de colaboração face ao cuidado à pessoa com dor.

A Artrite Reumatóide é uma doença auto-imune, que se caracteriza, principalmente, pelo envolvimento poliarticular e dor associada ao processo inflamatório.

Contudo, pelo contacto com estas utentes, na minha prática, pude constatar que a dor que sentem vai para além das fronteiras do biológico.

Os resultados obtidos permitem-nos concluir que a dor sentida pelos doentes com AR é mais do que um fenómeno biológico, resulta da cultura, do meio social e da estrutura psíquica desenvolvida ao longo da vida no processo de aculturação. Ao contrário do esperado, estes doentes apresentam níveis de resiliência significativos, o que explica a forma como enfrentam a dor perante o desafio complexo e crónico da AR.

Com este estudo, o enfermeiro, ao compreender melhor as dimensões da dor nestes doentes, pode desenvolver uma prática mais adequada à pessoa/família.

ABSTRACT

The National Plan of Struggle Against the pain extols that nurses, taking into account the time with patients and families, as well as the near therapeutic relation in the perspective of the relation of help, is, par excellence, a basic stone in the implementation, execution and evaluation of a multidisciplinary strategy of control of the pain. (Ministério da Saúde, 2001:49)

In spite of that, and of the assumption of the pain like 5th vital sign, it is well-known that this is still a synonym of suffering.

The present study goes into this competence, so important in Nurse's reality, but frequently neglected in detriment of the evaluation and control of other most objective vital signs and of the interdependent interventions.

The Arthritis Rheumatoid is an auto-immune disease, which is characterized, principally, for the involvement to poly-articulate and pain associated to the inflammation. Nevertheless, for the contact with these users, in my practice, I could note that pain they feel goes besides the frontiers of the biological one.

The obtained results allows to conclude that pain felt by the patients with AR is more than a biological phenomenon, it turns from the culture, from the social way and from the psychological structure developed along the life in the acculturation process.

On the contrary of the expected one, these patients present significant levels of resilience, which explains the way how they face the pain before the complex and chronic challenge of the AR. With this study, nurse, while understanding better the dimensions of the pain in these patients, can develop a practice more appropriate to the person / family.

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Resultados da escala da resiliência em *score* total_____p.57

Gráfico 2 – Medidas de tendência central_____p.58

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO I – Contextualização do estudo e enquadramento teórico	15
1. UMA NOVA PSIQUIATRIA	16
2. ARTRITE REUMATÓIDE	20
2.1. DIAGNÓSTICO	22
2.2. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS	23
2.3. PROGNÓSTICO	24
2.4. TRATAMENTO	25
3. DOR: BIOLOGIA VS FACTORES SÓCIO-CULTURAIS	26
3.1. CONCEITOS DE DOR	26
3.2. FISIOPATOLOGIA DA DOR	28
3.3. PERCEPÇÃO DA DOR	31
3.4. TIPOS DE DOR	31
3.5. TEORIAS DA DOR	35
3.5.1. Teoria da especificidade	35
3.5.2 Teoria do controle do portão	35

3.6. FACTORES QUE INFLUENCIAM A PERCEPÇÃO DA DOR	36
3.7. AVALIAÇÃO DA DOR	39
3.8. ALÍVIO DA DOR	40
3.9. PAPEL DO ENFERMEIRO	42
4. RESILIÊNCIA	45
CAPÍTULO II – Desenvolvimento do estudo	48
1. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	49
2. DESENHO METODOLÓGICO	51
2.1. METODOLOGIA ADOPTADA	51
2.2. OPÇÃO METODOLÓGICA	51
2.2.1 Tipo de estudo	51
2.3 SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES	55
2.4. COLHEITA DE DADOS	56
2.4.1. Análise de dados segundo o método de Van Manem	57
2.4.2. Aspectos éticos e limites do estudo	58
3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	59
3.1 ASPECTOS SÓCIO-CULTURAIS DA DOR	60
3.2 CUIDAR EM ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO DOENTE COM ARTRITE REUMATÓIDE	66
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	69
CONCLUSÃO E SUGESTÕES	81
BIBLIOGRAFIA	85
ANEXOS	91
ANEXO I – Escala de Resiliência	92

ANEXO II – Guião de Entrevista	95
ANEXO III – Autorização para realização do estudo	98
ANEXO IV – Declarações de consentimento informado	102

INTRODUÇÃO

Não obstante a minha curta experiência profissional, considero que a mesma é bastante rica em vivências.

Quando terminei a Licenciatura, com a Enfermagem abracei o estatuto de profissional reflexiva, o que me causa alguns transtornos, pois não me permite a acomodação. Pelo que, algumas situações da minha prática, me obrigam a mudar. Mas mudar implica uma mudança fundamentada e para tal, é necessário, antes de mais, conhecer a realidade em que desenvolvemos o nosso trabalho. Foi neste sentido que selecionei para estudo um dos fenómenos que mais me inquieta na minha prática diária, como enfermeira no Serviço de Medicina III/Reumatologia Mulheres dos Hospitais da Universidade de Coimbra: **o modo como as utentes com artrite reumatóide vivenciam a experiência de dor.**

Através da minha experiência profissional e das leituras que realizei pude identificar uma dimensão, que me parece existir de forma diversa nestes doentes. Trata-se da resiliência enquanto elemento psicológico que contribui para diferentes formas de enfrentar a situação de viver com a dor crónica associada a esta doença. A avaliação da dimensão de resiliência nos doentes com artrite reumatóide é uma ferramenta que me poderá ajudar a compreender melhor o fenómeno em estudo.

Assim, procurei fazer uma investigação exploratória, numa abordagem qualitativa de tipo fenomenológico, no sentido de aprofundar conhecimentos sobre aspectos socioculturais das vivências de mulheres com artrite reumatóide. Neste estudo os **objectivos globais** foram: **Descrever as dimensões das vivências de dor crónica** de mulheres com artrite reumatóide, utentes do Serviço de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra e ainda **caracterizar a resiliência numa amostra populacional** de doentes com artrite reumatóide, utilizando a escala de resiliência de Wagnild e Young (1993), já adaptado para o português por Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias e Carvalhaes, (2005).

Como objectivos específicos defini os seguintes:

- Identificar factores socioculturais relacionados com a experiência de dor na pessoa com artrite reumatóide.
- Compreender de que forma a experiência de dor é limitadora e significativa na pessoa com artrite reumatóide.
- Conhecer a perspectiva da pessoa com artrite reumatóide relativamente à intervenção do enfermeiro face à dor.
- Compreender de que forma a Resiliência destes utentes perante a doença interfere com a experiência dolorosa.
- Identificar factores de resiliência na população do estudo.

Estes objectivos tiveram na base das questões de investigação:

- Qual o nível de interferência de factores socioculturais na dor presente na pessoa com artrite reumatóide?
- Que relevância tem a dor crónica na vida da pessoa com artrite reumatóide?
- Como actua o enfermeiro, na perspectiva da pessoa com artrite reumatóide?
- Que relação há entre a Resiliência nestes utentes e o modo como lidam com a dor?

Ao procurar descrever as vivências da dor de mulheres com artrite reumatóide tenho como **finalidade** contribuir para uma melhor compreensão sobre este fenómeno nas suas diversas dimensões, tornando possível que os profissionais possam, de forma eficaz, dar-lhe resposta. Refiro-me, portanto, à dimensão psicológica, social, espiritual e cultural da dor, que pode interferir com a fisiopatologia da dor, presente no indivíduo com artrite reumatóide.

Para a realização deste estudo segui um enquadramento teórico que é inerente ao curso de Mestrado em Psiquiatria Cultural em que a Psiquiatria se pode entender como uma disciplina transversal a todas as restantes especialidades, pois corpo e mente são

indissociáveis e só na sua complementaridade se pode observar/considerar o ser humano do ponto de vista holístico. Tal como refere Quartilho (2001:25)

cérebro e mente são uma tese e uma antítese sem síntese possível, dois elementos polares cuja relação dialéctica integra a natureza essencial dos seres humanos e contribui, também, para a referida ambiguidade do conhecimento psiquiátrico.

Deve ter-se em consideração para uma Psiquiatria actual, uma prática que se baseie numa *relação equilibrada, harmoniosa, flexível, geradora de consensos* (Quartilho, 2001:26). Só assim teremos a

...possibilidade de apreciarmos os fenómenos mentais “a partir de dentro” através de uma relação empática com o doente que analise o conteúdo das suas experiências subjectivas e lhe reconhece a condição de sujeito activo, e ainda, por outro lado, “a partir de fora”, através de uma relação que explora a forma dos sintomas e encara o doente como um organismo passivo (...) a Psiquiatria continuará a facultar-nos o privilégio intelectual de compreender e explicar os fenómenos mentais, e a oferecer-nos, ao mesmo tempo, o testemunho paradoxal da sua ambiguidade interna. (Quartilho, 2001:26)

Tendo em conta os aspectos de contextualização teórica da psiquiatria cultural caminhei então, no sentido de desenvolver um estudo sobre a forma como a mulher com Artrite Reumatóide vive a sua doença e, mais especificamente, a experiência da dor.

A forma e a extensão em que uma doença crónica pode afectar o seu sujeito dependem das características da doença, a sua intensidade, história, o grau de limitação, a gestão de emoções anterior à doença, a psicodinâmica familiar, as redes sociais e o suporte financeiro. (Helman, 2003)

O aumento da esperança média de vida está directamente relacionado com o aumento das patologias crónicas (cancro, doenças osteo-articulares degenerativas,...), que, segundo Cardoso (1999) aumentará nas próximas décadas. A autora refere a dor como o sintoma mais importante de todas as patologias, quer pela sua frequência, limitação da qualidade de vida e sofrimento provocado.

A dor crónica está intimamente ligada a problemas sociais e psicológicos. Assim, Kleinman et al (cit por Helman, 2003:178) afirmam que *depressão e ansiedade, sérias tensões familiares, relacionamentos de trabalho conflituoso (...) conduzem à deflagração ou à exacerbação das condições de dor crónica e, em troca, podem ser*

agravados por ela mesma.

A dor crónica é um problema multidimensional, com uma complexidade biológica, psicológica e social que não cabe nos limites de uma só especialidade (Ministério da Saúde, 2001).

Foi no século XIX que filósofos sociais e biólogos separaram o termo dor do sofrimento, tendo a medicina iniciado o estudo do tratamento biológico da dor, isto é, da resposta física aos estímulos nocivos (Cardoso, 1999). No sentido de melhor compreender as dimensões da dor está o presente estudo, para que a humanização do cuidar em Enfermagem seja possível, vendo o utente como um ser único, biopsicossocial, pois a

Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível (REPE, 1996).

No Plano Nacional de Luta contra Dor (Ministério da Saúde, 2001:49),

o enfermeiro, tendo em conta o tempo de presença junto de doentes e famílias, bem como a relação terapêutica próxima na perspectiva da relação de ajuda, é, por excelência, uma pedra basilar na implementação, execução e avaliação de uma estratégia multidisciplinar de controlo da dor.

Para me situar na abordagem do fenómeno em estudo, realizei, para lá da contextualização sobre uma nova psiquiatria, um enquadramento teórico que focou aspectos associados à artrite reumatóide, à dor nas suas dimensões biológicas e socioculturais e ainda à resiliência como factor emergente na vivência da dor. Esta parte desta tese é apresentada no capítulo I.

No capítulo II apresento o desenvolvimento do estudo que inclui o desenho metodológico (com a definição dos objectivos gerais e específicos do estudo, a metodologia adoptada, a selecção de participantes assim como os métodos seleccionados de colheita e análise de dados) e a análise e discussão dos resultados, sendo, por fim, expostas a conclusão e algumas sugestões. Desta tese consta ainda a bibliografia e um conjunto de anexos.

CAPÍTULO I

Contextualização do estudo e enquadramento teórico

1. UMA NOVA PSIQUIATRIA

A Psiquiatria cultural é, segundo Helman (2003) o estudo e comparação da perturbação mental em diferentes culturas. É um dos principais ramos da antropologia médica que dá uma valiosa contribuição sobre as diversas perspectivas de saúde/doença no mundo.

As pesquisas desenvolvidas neste âmbito processaram-se através de Psiquiatras e Antropólogos, sendo que os primeiros se dedicaram ao estudo de síndromes pouco habituais, tentando compreendê-lo no seio da categorização de doenças mentais segundo a classificação ocidental. Os antropólogos sociais e culturais, procuram, através desta nova corrente, definições de normalidade e anormalidade no seio de diferentes culturas. Também querem compreender o papel da cultura na formação da estrutura da personalidade e a sua influência na causa, apresentação e tratamento das perturbações mentais (Helman, 2003).

A Psiquiatria enquanto disciplina integradora, preocupada não apenas com a explicação mas também com a compreensão dos fenómenos mentais, deverá conviver pacificamente com as ciências naturais, como a Bioquímica, a Genética e a Fisiologia, mais precisas e exactas mas também cada vez mais abstractas à medida que se afastam do mundo imediato, e com as ciências humanas, como a Psicologia, a Sociologia e a Antropologia, que se mantêm mais próximas deste mundo imediato e que, por esta razão fundamental, se revelam bastante menos precisas e mais ambíguas (Quartilho, 2001:31).

Desta forma a preocupação da psiquiatria cultural prende-se, essencialmente com dois problemas, segundo Helman (2003): o diagnóstico e tratamento de doenças quando profissionais de saúde e utentes são de culturas de origem diferentes; o efeito da migração, da urbanização, assim como de outras formas de mudança social na saúde mental.

Nesta concepção de psiquiatria, o enfoque vai para as perturbações mentais e não para a patologia mental, isto é, as suas preocupações dirigem-se para as dimensões psicológicas, comportamentais e socioculturais associadas aos distúrbios biológicos.

A relação entre a cultura e doença mental, para Helman (2003), pode resumir-se nos seguintes pontos:

- ✓ Define *normalidade* e *anormalidade* numa determinada sociedade;
- ✓ Pode ser parte da etiologia ou da causa de determinadas perturbações;
- ✓ Influencia a apresentação clínica e a distribuição da doença mental;
- ✓ Determina os meios pelos quais a doença é reconhecida, rotulada, explicada e tratada por outros membros da sociedade.

A normalidade é um conceito multidimensional. Não é só o comportamento individual mas também a imagem com que se apresenta, a postura, o gesto, estado emocional, expressão facial, tom de voz e uso de linguagem que deixam transparecer o indivíduo, assim como a adequação em determinados contextos e relações sociais. Numa sociedade ou cultura, as percepções acerca de um comportamento social são influenciadas pelas várias dimensões que a constituem e variam consoante o local e épocas, sendo controlado por normas sociais (Helman, 2003).

A Enfermagem também reporta para os seus cuidados a transculturalidade, assumindo-a como essência do cuidar, tendo em conta o crescente multiculturalismo resultante dos novos fluxos migratórios quer em Portugal, quer noutros países.

Leininger (1998) refere o início da ideia de enfermagem transcultural em meados dos anos 50, tendo desenvolvido a sua teoria dos Cuidados Culturais devido à necessidade que sentiu de se aproximar das bases conceptuais da antropologia: a diversidade cultural no mundo.

A teoria dos cuidados culturais baseia-se, segundo Monteiro (2005) na identificação do que é universal no contexto de cuidar e o que é diverso em cada cultura. Assim, esta teoria tem como objectivo o *desenvolvimento de conhecimentos capazes de proporcionarem cuidados de enfermagem sensíveis, responsáveis e culturalmente congruentes*, levando à saúde, bem-estar e ganho em saúde do indivíduo/família e comunidade em que se inserem (Monteiro, 2005:49).

Leininger (citado por Monteiro, 2005) definiu como principais pressupostos desta teoria: Cuidar como a essência da Enfermagem. Cuidar como essencial ao bem-estar, saúde, cura, o crescimento, a sobrevivência;

O Cuidado cultural é o meio holístico para conhecer e explicar, interpretar e prever o fenómeno dos cuidados de enfermagem;

Enfermagem como disciplina de cuidados transcultural, humanística e científica, sendo o seu objectivo servir todos os seres humanos no mundo;

Cuidar é essencial para a cura;

- 1- Os cuidados culturais, significados, expressões, modelos e processos podem ser diferentes ou semelhantes nas diversas culturas;
- 2- Cada cultura possui conhecimentos específicos para o cuidar;
- 3- Valores, crenças e práticas de cuidados culturais são influenciados no contexto particular de cada cultura;
- 4- Cuidados de enfermagem benéficos são culturalmente direccionados para o indivíduo/família;
- 5- Os cuidados de enfermagem adquirem significado quando o enfermeiro usa os valores culturais de forma adequada;
- 6- Há diferenças e semelhanças culturais entre prestadores de cuidados genéricos e profissionais em todo o mundo;
- 7- Os que recebem os cuidados podem apresentar diversos sinais de conflitos culturais, inatendimento, tensão e preocupações éticas ou morais (Leininger, 1998).

É esta teoria que permite a análise dos significados, expressões, símbolos, modelos e práticas dos cuidados culturais, ajudando o Enfermeiro na compreensão do binómio saúde/doença através de lentes sensíveis às diferentes culturas. (Leininger citada por Monteiro, 2005).

O enfermeiro presta cuidados de forma eficaz e competente, na medida em que compreende os valores culturais, crenças e modos de vida dos indivíduos que cuida (Leininger, 1998).

Esta sensibilidade às diferentes culturas não deve conduzir à estereotipagem de grupos, pois a individualidade deve prevalecer no seio da cultura (Fonseca, 2004), só assim conseguimos o verdadeiro cuidar, pois *um ser humano é mais do que um ser físico e mental(...) nascem, vivem e casam-se, trabalham e morrem num contexto cultural* (Leininger, 1998:32).

2. ARTRITE REUMATÓIDE

As doenças reumáticas são mais velhas na terra do que o Homem.

(Queiroz et al, 2002:3)

A artrite reumatóide é uma doença crónica do tecido conjuntivo, de etiologia desconhecida. Caracteriza-se pela *sinovite inflamatória persistente*, que afecta as articulações periféricas de forma simétrica (Fauci et al, 1998:879) e com *potencial deformante variável* (Skare, 1999:91).

Contudo, nem sempre houve a ideia de que a AR era uma patologia auto-imune. A primeira descrição credível da doença é, segundo Queiroz (2006), de Laudré Beauvais (1772-1840) que a classificou como gota asténica primitiva. Contudo, a antiguidade da doença é muito discutida, assim como a sua origem. Ela foi detectada no século XVIII em colonizadores espanhóis, ingleses, holandeses e franceses que segundo Rothschild (citado por Queiróz, 2006) a introduziram na Europa, à semelhança da Sífilis. O referido autor defendeu que a AR terá surgido na América devido ao estudo que fez, com os seu colaboradores, a 36 esqueletos de índios americanos que viveram entre 4300 e 5500 a.C. (Queiroz et al, 2006).

Mais tarde Charcot (1825-1893) estabeleceu um diagnóstico diferencial para a AR, mas considerou-a, erradamente, com a mesma origem que a gota, a febre reumática e a osteoporose. Mas foi Garrod, em 1859, que usou, pela primeira vez, o termo artrite reumatóide. Contudo, devido a conflitos nosológicos a designação só foi aceite em 1922 pelo Reino Unido e em 1941 nos Estados Unidos da América. Em Portugal, só a partir da década de 70 é que se abandonou a designação de poliartrite crónica progressiva e da poliartrite reumatóide, passando definitivamente a Artrite Reumatóide (Queiroz et al, 2006).

A etiologia da doença também foi alvo de controversa e discussão, tendo sido sugeridas diversas teorias. Só na década de 60 é que Sir Macfarlane Burnet descreveu a teoria auto-imune, que vigora hoje (Queiroz et al, 2006).

O início da doença não segue um padrão rígido sendo que em 50 a 70% dos casos ocorre um início insidioso, lento levando semanas ou meses. Em alguns indivíduos, inicialmente surgem sintomas como a fadiga, mal-estar, dor músculo-esquelética difusa, instalando-se posteriormente o envolvimento articular. Em 15% dos casos o início é agudo, com uma maior assimetria nas queixas. Os restantes 20% seguem um padrão intermédio. (Skare, 1999)

A evolução da doença é variável, contudo, há destruição da cartilagem, erosão óssea e deformidades várias (Fauci et al, 1998), que alteram irreversivelmente o aspecto da pessoa, afectando a capacidade produtiva do indivíduo, a sua vida familiar e social.

Apesar da etiologia desconhecida, os factores genéticos e ambientais desempenham um papel importante no desenvolvimento e aparecimento desta doença auto-imune. São apontados alguns agentes exógenos infecciosos, certas proteínas do tecido conjuntivo e imunoglobulinas alteradas, como agentes artritogénicos estimulantes em indivíduos com susceptibilidade genética. (Skare, 1999)

Alguns investigadores observaram ainda uma co-relação com o gene HLA-DR4, o que se relaciona com a predisposição genética. Contudo, não há ainda uma relação directa relativamente à hereditariedade da doença ou com qualquer outro factor. A sua propagação é mediada por agente imunológicos, ocorrendo lesões articulares devido à *hiperplasia sinovial, infiltração linfocítica da sinóvia e produção local de citocinas e quimiocinas por linfócitos activados, macrófagos e fibroblastos* (Fauci et al, 1998:879).

O complexo major de histocompatibilidade engloba dois grupos de genes, incluindo o sistema HLA (Human Leucocyte Antigens) e os genes responsáveis pela codificação dos componentes do complemento sérico C2, C4 e Bf. A principal função dos genes do sistema HLA consiste na codificação de modo codominante de moléculas de natureza glicoproteica que se exprimem na superfície celular e que actuam na resposta imune como elementos de reconhecimento intercelular. A presença do antigene HLA-Dr4 em cerca de 50% a 60% dos doentes com artrite reumatóide seropositiva tem sido

demonstrada em estudos realizados pelos diferentes investigadores em populações caucasianas, e corresponde a uma prevalência tripla da observada nos controlos. Apesar da controvérsia relativamente a formas mais graves da AR, estudos parecem confirmar estas suposições. Há co-relação positiva entre a gravidade da AR e o subtipo HLA-Dr-B1. Contudo, a AR é uma doença multifactorial que necessita para a sua expressão clínica de, pelo menos, duas condições básicas, incluindo a interacção entre factores ambientais e os factores genéticos do doente. (Queiroz et al, 2002)

Esta doença atinge maioritariamente o sexo feminino (cerca de 3:1, segundo Skare, 1999) e cerca de 0,8% da população. A sua prevalência aumenta com a idade situando-se a instalação da doença mais frequentemente na quarta e quinta décadas da vida (Fauci et al, 1998).

No diagnóstico é importante a anamnese e o exame físico com cuidado especial no exame às articulações. O factor reumatóide está presente em 85% dos utentes que apresentam sinais externos da doença. A nível radiográfico pode verificar-se osteopenia justarticular, estreitamento do espaço articular e erosões marginais.

2.1 DIAGNÓSTICO

O diagnóstico da Artrite Reumatóide é feito, essencialmente, com base na clínica, sendo que a presença do factor reumatóide não é conclusivo em termos de diagnóstico, havendo falsos positivos e falsos negativos. A prova do látex é positiva em 80% dos casos e Waaler Rose em 60%.

Em 1987, o American College of Rheumatology publicou os critérios de diagnóstico sendo que para que este se confirme, é necessário que os critérios de 1 a 4 permaneçam num mínimo de seis semanas e que se satisfaçam quatro dos sete critérios seguintes (Skare, 1999):

1. Artrite de três ou mais articulações (observadas pelo médico e de envolvimento simultâneo);
2. Artrite de juntas da mão (punho e/ou metacarpofalângicas);
3. Artrite simétrica;

4. Rigidez matinal;
5. Presença do factor reumatóide;
6. Nódulos reumatóides;
7. Alterações sugestivas de AR.

2.2. MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS

A clínica da Artrite Reumatóide divide-se em manifestações articulares e extra-articulares, sendo as últimas mais frequentes nos casos mais severos da doença. (Skare, 1999)

A AR caracteriza-se por uma poliartrite simétrica das articulações periféricas, ocorrendo edema e hipersensibilidade das articulações envolvidas, sendo as mais frequentes a articulação metacarpofalângica e a interfalângica proximal (Fauci et al, 1998). O envolvimento articular é cíclico, com períodos de remissão e exacerbação, o que traduz a cronicidade e o carácter destrutivo da doença. (Skare, 1999)

A rigidez matinal é uma das manifestações que se apresentam entre as queixas frequentes dos utentes. Acreditava-se que esta era provocada pela acumulação de líquido na articulação durante o repouso, contudo, hoje, relaciona-se esta sintomatologia com uma menor secreção de cortisol endógeno no período nocturno aliada a um aumento da secreção da proactiva, esta com efeito pro-inflamatório. (Skare, 1999)

A mão está quase sempre envolvida na Artrite Reumatóide, caracterizando-se pelo edema das articulações interfalângicas proximais (aspecto de fuso) e metacarpofalângicas. Com a evolução do quadro, surgem novas deformações características da patologia como os dedos em boteira e em pescoço de cisne. Também o edema do punho é comum, podendo ocorrer a ruptura do 5º e 6º tendões extensores dos dedos, provocando a sua queda o que é conhecido como síndrome da cabeça de ulna ou *caput ulnae*. Os dedos em gatilho são provocados pela deposição de nódulos reumatóides sobre os tendões. Entende-se por nódulo reumatóide *uma área central de*

tecido necrótico circundada por uma coroa de fibroblastos em paliçada que, por sua vez, está envolta em uma cápsula fibrosa com infiltrado perivascular de células inflamatórias. (Skare, 1999:95)

Os ombros e cotovelos são articulações frequentemente envolvidas assim como o pé que se torna mais largo por um aumento do *ângulo entre os metatarsianos*, formando-se deformações como *hallux valgus* e subluxação plantar da cabeça dos metatarsianos. Estas alterações tornam difícil a tarefa de encontrar calçado adequado. (Skare, 1999:94)

Há outras manifestações extra-articulares que podem surgir a nível cutâneo (nódulos reumatóides, vasculite), pulmonar (nódulos, doença intersticial, bronquiolite obliterante – pneumonia organizada, doença pleural, síndrome de Caplan (presente em trabalhadores de minas de carvão), oftalmológico (ceratoconjuntivite seca, episclerite, esclerite), hematológico (anemia, síndrome de Felty), cardíaco (pericardite, miocardite) e neurológico (mielopatias secundárias à doença da coluna cervical, compressão de nervos, vasculite) (Fauci et al, 1998).

2.3. PROGNÓSTICO

Se o padrão de início for agudo tem tendência a uma melhor remissão dos sintomas do que no caso de um início incidiioso.

Há outros factores que influenciam no prognóstico como a soropositividade, presença de nódulos reumatóides, sexo feminino e a presença do antigene de histocompatibilidade HLA DR4.(Skare,1999)

O maior compromisso relativo à AR é a invalidez que resulta do envolvimento articular, contudo, pode afirmar-se que a sobrevivida da pessoa com AR é inferior (quatro anos no caso dos homens e dez anos nas mulheres) à da população em geral. As causas para que isso ocorra são as infecções, complicações sistémicas da doença (vasculites, pulmão reumatóide, subluxação da coluna cervical e amiloidose), assim como complicações secundárias ao tratamento.(Skare,1999)

A doença cria problemas sociais graves como a tutela dos filhos, o orçamento familiar e a necessidade de cumprir obrigações financeiras (Cardoso, 1999).

2.4. TRATAMENTO

O tratamento da doença passa pelo alívio da dor e pela manutenção da capacidade motora e prevenção das lesões articulares. Da terapêutica de eleição destacam-se os glicocorticóides intra-articulares e sistémicos, ácido acetilsalicílico e AINE'S, metotrexato, sais de ouro, hidroxicloroquina, sulfassalazina, D-penicilamina, azatioprina, ciclosporina. (Fauci et al, 1998)

Nos períodos de agudização o repouso é fundamental, com o recurso eventual a talas, de modo a colocar as articulações em posição funcional. Pode recorrer-se à crioterapia para alívio da dor, com o benefício de ser acessível aos doentes e sem efeitos adversos. (Queiroz et al, 2002:511)

A terapêutica na artrite reumatóide deve ser fruto de uma equipa multidisciplinar:

reumatologista, fisiatra, ortopedista (se necessário), fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, psiquiatra (se necessário), enfermagem diferenciada, assistente social, terapeuta vocacional, etc.(Queiroz et al, 2002:511)

A família deve ter um papel importante no tratamento do doente, sendo parte activa no programa de reabilitação. (Queiroz et al, 2002:511)

A dor apresenta-se como um desafio diário para estas pessoas. Nesse sentido torna-se necessária uma abordagem aprofundada da dor nas suas várias dimensões, que será efectuada nas páginas seguintes.

3. DOR: BIOLOGIA VS FACTORES SÓCIO-CULTURAIS

A dor é uma entidade sensorial múltipla que envolve aspectos emocionais, sensoriais, culturais, ambientais e cognitivos; possui um carácter que varia de pessoa para pessoa, estando relacionado com o significado atribuído à situação presente, às experiências vividas anteriormente e às suas recordações, bem como à capacidade de compreender as suas causas e consequências.

A sensação dolorosa, apesar de variar de indivíduo para indivíduo, pode ser explicada e entendida por diferentes teorias – teorias da dor – que focam aspectos emocionais, cognitivos e sensoriais/perceptuais. Contudo, apenas duas das teorias da dor são mencionadas por alguns autores devido à sua subjectividade e complexidade.

Constitui um desafio para quem a experiencia de perto, para os profissionais de saúde e mesmo para a sociedade que *deve encontrar meios médicos, científicos e financeiros para controlar ou prevenir, da melhor forma possível, a dor e o sofrimento* (Melzack e Wall, 1982:9).

A concepção de dor alterou-se a partir de meados do século XX. Até então era vista como consequência de uma doença ou lesão, contudo, hoje o fenómeno da dor crónica é visto em toda a sua complexidade que ultrapassa o problema da doença, envolvendo factores como a personalidade e a cultura (Melzack e Wall, 1982).

3.1. CONCEITOS DE DOR

A persistência temporal da dor propaga-a *a um espaço partilhado por outras pessoas, incluindo a família do doente e o seu mundo social mais amplo*, mostrando que a sua complexidade não se coaduna apenas com o modelo biomédico (Quartilho, 1996).

As definições de dor tiveram uma evolução que evidencia as suas múltiplas dimensões e subjectividade.

O conceito de dor evoluiu historicamente. Assim, na antiga Grécia, Aristóteles considerava a dor uma emoção e não um fenómeno físico, enquanto na Idade Média, em que prevalecia o Teocentrismo, a dor era vista como punição pelos pecados cometidos. Com a corrente Iluminista, emergiu a racionalidade e o conhecimento científico e o avanço tecnológico. Descartes, mentor da clássica separação corpo/mente entendia a dor como um fenómeno físico que podia ser eliminado por técnicas mecânicas (Quartilho, 1996).

A dor é um fenómeno complexo, subjectivo e multidimensional referente a sensações, estímulos e reacções como tal torna-se complicada uma definição completa.

Segundo McCaffery *a dor é qualquer coisa que a pessoa que a sente diz que é, existindo sempre que ela diz que existe* (citado por Phipps et al, 2003:303).

Para Seeley (1997:442) *é a sensação que se caracteriza por um grupo de experiências perceptuais e emocionais desagradáveis, que desencadeiam respostas autonómicas, psicológicas e somatomotoras.*

Por outro lado, a International Association for the Study of Pain (IASP) afirma que a dor *é uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a lesão tecidual potencial ou real, ou cuja descrição pode corresponder à existência de tal lesão* (Metzger et al, 2002). Por outras palavras, *a dor é um fenómeno somatopsíquico modulado pelo humor, pela moral e pelo significado que a dor assume para o indivíduo* (Twycross, 2003:83).

A dor é descrita pelo Ministério da Saúde (2001) como 5º sinal vital da pessoa, o que implica uma atenção e sensibilidade para as queixas do indivíduo; ele é o único que pode descrever e explicar o que sente, manifestando-se o indicador mais seguro da sua ocorrência, sendo que *o controlo eficaz da Dor é um dever dos profissionais de saúde, um direito dos doentes que dela padecem e um passo fundamental para a efectiva humanização das Unidades de Saúde.* (Ministério da Saúde, 2001:17)

3.2. FISIOPATOLOGIA DA DOR

Um indivíduo, no seu corpo, tem inúmeras fibras nervosas sensitivas que, quando estimuladas podem produzir dor, através dos nociceptores (terminais das fibras

nervosas), por três diferentes estímulos da dor: mecânicos (como por exemplo o estiramento de órgãos ou pressão), térmicos (calor ou frio) e químicos. Os nociceptores informam sobre a localização, intensidade e duração da dor. A dor rápida é caracterizada como aguda, perfurante e eléctrica e geralmente é transmitida pelos nociceptores térmicos e mecânicos, porque ocorre devido a um estímulo mais superficial, de forma que é raro manifestar-se em tecidos profundos; por outro lado, a dor lenta é referida como dor latejante ou crónica e poderá resultar da conjugação dos três tipos de nociceptores. Contudo, os nociceptores químicos podem ser excitados por várias substâncias endógenas indutoras de dor, tais como a bradiquinina, serotonina, histamina, iões de sódio e potássio, ácidos, enzimas proteolíticas e acetilcolina; as prostaglandinas, não excitam directamente os nociceptores, mas provocam o aumento da sua sensibilidade (Melzack e Wall, 1982).

Estas fibras nervosas sensitivas (nociceptores) encontram-se distribuídas nas camadas superficiais da pele. Segundo Cardoso (1999) há três tipos: os mecano-sensitivos, os mecano-termo-nociceptores e os polimodais em certos tecidos internos, como por exemplo, no revestimento dos órgãos maciços, na camada muscular lisa dos órgãos ocos, na parede dos vasos, nos músculos estriados e nas estruturas periarticulares.

A dor resulta de uma complexa actividade neurofisiológica, constituída por quatro passos: transdução, transmissão, percepção e modulação.

A transdução consiste na condução dos estímulos nociceptivos (dolorosa) à actividade eléctrica nas extremidades das principais fibras aferentes, que são:

- A – grandes fibras mielinizadas, que apresentam uma condução rápida, bem localizada que induz um reflexo protector de defesa, dividindo-se em fibras A-delta e fibras A-beta. As fibras A-delta transmitem a dor, enquanto, as fibras A-beta transportam outras informações sensitivas como o tacto;
- C – fibras pequenas não mielinizadas que apresentam uma condução lenta, persistente, mais difusa e indefinida, induzindo uma contracção tónica das estruturas musculares vizinhas (Otto, 2000).

Os estímulos nociceptores são extremidades nervosas livres que reagem às alterações que ocorrem em seu redor e que necessitam de um elevado nível de estímulo para serem activados.

A transmissão é o canal pelo qual são enviados impulsos, desde os nervos aferentes principais até ao início dorsal da medula espinal onde há um conjunto de fibras que transportam mensagens dolorosas, ou seja, quando os nociceptores são estimulados, o impulso é conduzido até à medula espinal e até ao cérebro, provocando a sensação de dor no momento que atinge o cérebro. Contudo, se a via neural dos impulsos estiver bloqueada, eles não atingem o cérebro, logo a dor também é bloqueada, não é transmitida. Existem diferentes vias de transmissão da dor na medula espinal o que provoca experiências com diversas sensações dolorosas, como dor lenta ou dor rápida. Quando o impulso atinge a medula espinal, a informação é transmitida ao cérebro pelo tracto espinotalâmico, progredindo depois para o córtex somatossensorial onde é decodificada – percepção da dor. Resumindo, a percepção consiste na tradução da resposta neural em sensação no córtex cerebral, onde a pessoa reconhece a sensação de dor (Otto, 2000).

Modulação é o controlo da transmissão da dor e pode incluir quer inibição, quer realce do estímulo nociceptivo. Há três tipos de modulação:

- Modulação via corno dorsal: neste tipo de modulação, o corno dorsal apresenta um circuito complexo e vários agentes bioquímicos que transmitem e modulam a entrada dos impulsos;
- Modulação através de vias descendentes: aqui ocorre modulação através da libertação de serotonina e da substância P (neuropeptídeo) dos transmissores ao nível da primeira e quinta lâmina do interior corno dorsal;
- Modulação através de substâncias químicas endógenas consiste na libertação de algumas substâncias (histamina, serotonina, prostaglandina, ...) que estimulam os nociceptores (Otto, 2000)

3.3 PERCEPÇÃO DA DOR

A percepção da dor é o terceiro passo do processo doloroso e consiste na forma como é interpretada/percebida a sensação dolorosa. Cada pessoa é única, tem comportamentos, experiências, atitudes e personalidades diferentes, o que leva a que interprete a dor de forma diferente. Neste âmbito, a percepção da dor não depende somente da lesão corporal ocorrida, mas também de factores psicossociais como a ansiedade, as experiências anteriores, o significado da dor, entre outras (Coniam e Diamond, 1999).

Vários estudos têm demonstrado que o grau de lesão orgânica não directamente proporcional pelo que se pode falar de lesões sem dor, em doentes com privação congénita da dor, e de dor sem lesão. A primeira é importante para a reflexão da importância da dor na protecção do ser humano (Melzack e Wall, 1982).

Segundo Black et al (1996:299), no corpo humano há

mecanismos que podem modificar os impulsos neuronais relacionados à dor, mesmo antes que eles sejam transmitidos ao cérebro. Assim a dor tende a ser determinada por um equilíbrio relativo entre a entrada sensitiva periférica e os mecanismos de controlo central.

O limiar da dor consiste *na intensidade mais baixa, perceptível de estímulos que são transmitidos como dor* (Black et al, 1996:299). Há factores que interferem no limiar da dor como a tensão, o stress, a ansiedade, a situação em que se encontra, bem como a fase de vida, contudo, este autor refere que o limiar da dor é semelhante em todas as pessoas, se os sistemas nervosos central e periférico estiverem intactos. Sendo a percepção da dor influenciada pela tolerância individual e pelas experiências vividas anteriormente, o indivíduo reflectirá esta experiência prévia a cada nova experiência.

3.4. TIPOS DE DOR

A dor é sentida pela maioria das pessoas em várias alturas do ciclo vital e nenhuma é idêntica à anterior. A dor pode ser classificada quanto à região, intensidade e tempo de duração, o que torna cada situação clínica única.

Quanto à região, a dor classifica-se em somática, visceral, reflexa e psicogénica; para além destes, existem outros tipos de dor que não se enquadram em nenhum dos referidos anteriormente porque ainda não estão completamente explicados pelas teorias actuais da transmissão da dor e problemas específicos de controlo (Coniam e Diamond, 1999).

A dor somática ocorre quando os estímulos que produzem a sensação de dor provêm das estruturas superficiais, como a pele e o tecido subcutâneo, ou em estruturas mais profundas como os músculos ou os ossos. A dor cutânea pode ser aguda e bem localizada, enquanto a dor somática profunda é mal localizada e pode ser acompanhada de náuseas, diaforese e alterações na pressão sanguínea (Phipps et al, 2003:308).

A dor visceral ocorre quando os estímulos que produzem a sensação de dor provêm das vísceras; face a isto, ela é dificilmente localizada, muitas vezes irradia ou está reflectida, é referida por alguns indivíduos como uma sensação de pressão e pode estar associada a náuseas e sintomas autónomos. Quando a dor é sentida em locais que não estão a ser estimulados, estamos perante uma dor reflexa. Esta situação, bem como a fisiologia deste tipo de dor, ainda não está bem explicada, mas pensa-se que isto acontece devido à *falta de extremidades nervosas sensoriais perto dos órgãos viscerais* (Phipps et al, 2003:308).

A dor psicogénica, segundo Phipps et al, (2003:308), (...) *parece não ter uma base fisiológica, pelo contrário, parece ser originada no espírito, ou pelo estado psicológico do doente (...)*. É difícil compreender e explicar este tipo de dor, no entanto, deve ser valorizada porque o utente sente-a, não é imaginária, sendo para Melzack e Wall (1982) o rótulo de *psicológica*, o bode expiatório da ignorância dos mecanismos da dor.

A dor, relativamente à intensidade, pode ser classificada como:

- Dor ligeira: a pessoa tem consciência da dor, mas não há sofrimento;
- Dor moderada: é a dor que pode impedir a pessoa de se concentrar nas suas tarefas, provocando algum mal-estar.
- Dor intensa: é uma dor forte que até invade a consciência da pessoa que a sente;

- Dor agónica: provoca alguns efeitos psicológicos na pessoa tais como, angústia, ansiedade e depressão.

Por fim, a dor, quanto ao tempo de duração, pode dividir-se em:

- Dor aguda: é uma dor intensa, de início súbito, temporária e auto-limitada; a IASP, no Programa Nacional de Luta Contra a Dor (Ministério da Saúde, 2001:41), define-a como uma *dor de início recente e de provável duração limitada, havendo normalmente uma definição temporal e/ou causal*. Responde bem à terapêutica analgésica, no entanto, pode desaparecer espontaneamente, sem tratamento. Normalmente é acompanhada por ansiedade que pode evoluir à depressão e angústia.
- Dor crónica: segundo o Ministério da Saúde (2001:42), *é uma dor prolongada no tempo, normalmente com difícil identificação temporal e/ou causal, que causa sofrimento, podendo manifestar-se com várias características e gerar diversos estádios patológicos*. Pode dizer-se que é uma dor contínua que pode manifestar-se gradualmente e persistir por um período indefinido, sendo difícil de gerir e provocando debilidade e, muitas vezes, depressão profunda. Esta dor é de tal forma invasora que pode levar o doente a sentimentos de impotência e de desespero e pode provocar frustração e sensação de incapacidade aos profissionais de saúde, pelo facto de não serem eficazes nas tentativas de alívio e tratamento da dor.

A dor crónica age sobre o indivíduo e sobre a sua esfera de relações. Para Brodwin (citado por Helman, 2003), esta é um distúrbio privado. Assim, pode desenvolver formas de manifestação pública da sua dor àqueles que o rodeiam de modo a conseguir destes ajuda e atenção.

O que acentua a psicodinâmica do doente crónico é a exposição à doença por tempo indeterminado (Angerami, et al, 2001:71). Estes autores defendem que a personalidade do doente crónico compreende tendências à regressão, à passividade, dependência e sensibilidade às frustrações.

O doente crónico teme a sua deterioração física, desvalorização e destruição o que realça a labilidade emocional, sendo este sofrimento mais importante para ele, muitas vezes, do que a biologia da patologia em si. O indivíduo sente-se impotente perante este sofrimento, as restrições e distúrbios causados pela doença, facto que se torna um foco central na sua vida, vivendo este, as consequências de forma dramatizada e fatalista. Esta situação pode conduzir ao isolamento e ao desinteresse em relações com pessoas da sua esfera significativa (Helman, 2003).

Os problemas psicológicos em pacientes com dor crónica podem ser causados por vários factores incluindo o *abuso de medicação, falta de habilidade social ou ocupacional, dificuldades financeiras e desligamento das actividades pessoais e sociais* (Helman, 2003:118)

Para Bastos a dor é um problema *indissoluvelmente psíquico e orgânico* (citado por Helman, 2003:135).

Estes doentes apresentam depressão, isolamento, dificuldades no emprego, no relacionamento familiar e vivem em função da dor que sentem (Helman, 2003).

O estado afectivo é um importante modulador da experiência dolorosa (Helman, 2003).

O sistema nervoso central e o sistema imunitário, ao contrário do que se acreditava anteriormente, possuem mediadores neuroendócrinos e imunológicos que estabelecem conexões entre estes, partilhando vias de comunicação. O facto das reacções do organismo a um agente agressor, seja ele físico ou psicológico como o stress, vai levar a alterações que podem conduzir à doença ou aumentar a sua susceptibilidade para a doença (Mendes, 2002).

Assim a dor crónica é entendida como um fenómeno insustentável apenas pelo modelo biomédico tendo em conta que existem outros factores que causam ou mantêm essa dor, não apenas a nocicepção, como sendo os conflitos familiares ou interpessoais, perdas ou privações afectivas, num passado remoto.

3.5. TEORIAS DA DOR

A forma como a dor é manifestada e os mecanismos que a aliviam são duas temáticas que as teorias da dor procuram explicar, no entanto, nenhuma destas teorias consegue, aparentemente, abranger tudo. Apesar de existirem várias teorias, segundo Cristina et al (1998), as mais conhecidas são a “Teoria da Especificidade” (fundamentada por Perl, 1971 e Prodacci, 1969) e a “Teoria do Controle do Portão” (proposta por Melzack e Wall em 1965).

3.5.1. Teoria da Especificidade

A teoria da especificidade proposta e estudada por Shiff em 1958 defende que a dor é *a única consequência da excitação das fibras nervosas nociceptivas aferentes que são transmitidas directamente ao cérebro, constituindo sensações de dor* (Bolander, 1998:1175), ou seja, esta teoria pressupõe que os impulsos dolorosos se transmitem, somente, através de fibras especiais até aos centros cerebrais específicos. Segundo Bolander (1998:1175), esta teoria é de *alcance limitado, por isso, foi abandonada na generalidade.*

3.5.2 Teoria do controle do portão

Esta teoria defende que a dor é um fenómeno neurofisiológico, baseada na transmissão de um estímulo que provoca sensação dolorosa e na componente psicossocial como o pensamento, as emoções e as experiências vividas anteriormente, ou seja, esta teoria relaciona a mente e o corpo na explicação da dor.

A teoria do portão defende que a sensação dolorosa pode ser mediada ou bloqueada, por completo, por determinadas fibras nervosas e pela estimulação nervosa. Ao cérebro são conduzidas vários tipos de sensações cutâneas através das vias da espinal medula. Existem dois tipos de fibras diferentes, onde uma inibe a actuação da outra, fechando assim as “portas”, isto é, quando ocorre uma lesão, esta pode causar a activação de determinadas fibras, fibras C, que transmitem lentamente e provocam dor; contudo, devido a esta lentificação, as mensagens de dor das fibras C podem ser bloqueadas na medula, se esta estiver ocupada com as fibras A beta. Neste contexto, consegue-se compreender e explicar o facto de a massagem, a vibração, a pressão, o calor, o frio e

outros mecanismos (excepto as drogas), reduzirem a percepção da dor (Barbara, 2001).
Concluindo, segundo Bolander (1998:1175)

(...)as fibras mielinizadas (fibras A beta) (...) quando activadas, inibem a resposta a outros estímulos nocivos, fechando a estímulos dolorosos posteriores. As lesões dos tecidos podem levar à activação das fibras nervosas de pequeno diâmetro que, ao abrirem, causam dor. As fibras C são fibras nervosas não mielinizadas (...) que transmitem as sensações mais lentamente do que as fibras mielinizadas de maior diâmetro. Devido a esta transmissão mais lenta do que das outras fibras, as mensagens de dor das fibras C podem ser bloqueadas na medula se estiver ocupada com as fibras A beta.

3.6. FACTORES QUE INFLUENCIAM A PERCEPÇÃO DA DOR

Sendo a dor é uma experiência subjectiva, a patologia orgânica pode não ser o único factor que determina a forma individual dessa experiência. Os traços de personalidade e as reacções dos que os rodeiam vão ter influência na experiência de dor, bem como no significado que a dor tem para o indivíduo. Qualquer doença ou incapacidade crónica, incluindo a dor, afecta as emoções e o comportamento do indivíduo. A dor leva frequentemente a ansiedade e tensão, que por sua vez podem aumentar a sensação de dor. A resultante perda de capacidade para lidar com a situação leva à perda da auto-confiança, a evitar os contactos sociais e ao aumento da sensação de desespero do paciente. Surge com frequência a depressão como consequência, talvez acompanhada de sentimentos de culpa, de perda da auto-estima e até mesmo de rancor, sendo que a perturbação emocional de um indivíduo com dor pode ser resultado de um sofrimento prolongado (Coniam e Diamond, 1999).

A dor também pode ser expressa através da comunicação não verbal e mesmo esta é influenciada por padrões culturais, sendo que determinados códigos gestuais só podem ser compreendidos no contexto onde foram criados. Sendo um comportamento padronizado dá lugar à imitação por aqueles que desejam ser bem recebidos ou atrair atenção, apresentando-se assim, a dor pública mesmo sem a existência de dor privada (Helman, 2003).

É contraproducente, segundo Coniam e Diamond (1999), que os médicos indiquem estes utentes para um Psiquiatra, pois este não encontrará qualquer evidência de perturbação psiquiátrica e acha que as alterações do humor regredirão com o controlo da dor. Os utentes interpretam esta referência, a um psiquiatra, como que os médicos não valorizam as suas queixas, sendo loucos. Isto pode sugerir ao doente que se abandonaram outras tentativas de investigação ou alívio da dor. A situação complica-se ainda mais pelo facto de certos pacientes com dor crónica exibirem um “comportamento de dor anómalo”. Mas será esta atitude a mais indicada? Ignorar a componente psicológica da dor? Não seria preferível alertar consciências para a abrangência da Psiquiatria?

É difícil saber até que ponto se trata de um traço de personalidade que se expressa por um comportamento manipulativo noutros aspectos da sua vida, ou se o comportamento resulta de uma tentativa inconsciente de expressar sofrimento para obter ganhos secundários (Coniam e Diamond, 1999).

A dor é uma sensação subjectiva e complexa que resulta de impulsos que chegam ao sistema nervoso, da sua descodificação e da interacção com a informação armazenada e a actividade emocional. Portanto, não pode ser medida por um observador; ela é essencialmente aquilo que a pessoa diz que é/sente. Neste âmbito, a comunicação é o único meio de avaliar a dor, para, posteriormente, definir estratégias com o fim de aliviá-la.

Na avaliação da dor, é necessário ter em conta um conjunto de factores que contribuem para esta sensação dolorosa. Ela pode resultar de, ou estar associada a, factores como traumatismos, exposição a calor ou frio excessivos, pressão excessiva ou uso excessivo de partes do corpo (como por exemplo, nos indivíduos que fazem exercícios físicos rigorosos), funções corporais normais (por exemplo: trabalho de parto e intervenções cirúrgicas). Ou seja, o significado da dor para a pessoa pode variar com a idade (quanto maior a idade, maior é a capacidade de suportar a dor), o sexo, a personalidade, a cultura, factores psicológicos como medo, ansiedade (quanto maior é a ansiedade, maior é a intensidade da dor), atenção, isolamento e solidão (provocam privação sensorial, levando a um aumento da intensidade da dor), factores ambientais, reacção esperada,

situação em causa, bem como outros problemas e diagnósticos a ela associados (Melzack e Wall, 1982).

A dor é uma experiência que difere de cultura para cultura, estando ambas interligadas, pois, numa dada sociedade com determinada cultura, a dor pode ser vivenciada de forma negativa, quando é encarada como castigo ou punição destruidora, ou por outro lado, pode influenciar positivamente quando é considerada como uma experiência enriquecedora. Neste seguimento, as experiências sentidas anteriormente influenciam a percepção dolorosa e a reacção do utente à dor.

A dor influencia a vida de uma pessoa, quer na satisfação das suas necessidades humanas fundamentais, quer nas suas actividades diárias. A sensação dolorosa sentida pelo utente pode inibir a realização de algumas acções, pode provocar incapacidade no trabalho e posteriormente desânimo e depressão.

A complexidade da dor revela-se bem pelo papel das primeiras experiências, significado e cultura sobre a percepção da dor (Melzack e Wall, 1982:48).

Levinston (citado por Melzack e Wall, 1982:48) sugeriu que a dor *é uma experiência subjectiva individual e modificável pelos graus de atenção, estado emocional e influência condicionante da experiência passada.*

Cada cultura fornece aos seus membros padrões de doença de modelação do sofrimento a uma doença de explicar as suas causas e receber a terapêutica.

Cada comunidade, grupo social ou mesmo família caracteriza-se pelo uso de uma *linguagem do sofrimento* muito própria, tendo, assim, padronizados os modos de expressar a dor tendo em conta as influências culturais do meio onde vivem. Podem aparecer, assim, reacções extravagantes das emoções ou reacções caracterizadas pelo estoicismo e a repressão (Helman, 2003).

As respostas individuais ao estímulo doloroso são influenciadas e/ou condicionadas por valores e modelos culturais, pela experiência anterior, comportamento, cognição, personalidade, idade, ansiedade e ambiente envolvente. (Helman, 2003:49)

Para Zborowsky, citado por Helman (2003) as expectativas culturais de um grupo perante a dor e a sua aceitação determinam se a dor é vista ou não com necessidade de uma solução do ponto de vista clínico.

A Cultura tem assumido um importante papel na compreensão do fenómeno dor, mostrando que esta ultrapassa a objectividade do biológico. Esta afirma que é tanto mais clara se recordarmos rituais de pequenas comunidades em África ou na Índia que implicam a auto-mutilação e onde não há referências a processos de dor/sofrimento. Estas atitudes são compreendidas no cerne dos valores culturais e significados que determinada comunidade partilha influenciando a percepção e os limiares de dor. Embora, segundo Melzack e Wall (1982) haja um limiar de dor uniforme para todos os indivíduos, os autores reforçam a influência dos factores culturais no limiar da dor e ainda mais acentuado no que diz respeito à tolerância à dor. Assim, tendo em conta que as significações são apreendidas na cultura, as experiências prévias também têm um papel relevante na percepção da dor (Melzack e Wall, 1982). O significado da situação que está na origem do processo doloroso varia consoante as condicionantes referidas anteriormente, pois cada indivíduo infere de forma diferente se determinado estímulo doloroso é passível de uma reacção mais ou menos exacerbada. Também a atenção, ansiedade e distração influem nas vivências de dor, intensificando ou esbatendo as sensações.

A sugestão e o uso de placebos foram estudados como redutores da dor, apesar das variações individuais, estes são mais eficazes em casos de dor intensa, em situações que os indivíduos revelam stress e ansiedade (Melzack e Wall, 1982).

O efeito placebo mostra como as atitudes e expectativas do indivíduo relativamente a um meio de cura podem influenciar a percepção e tolerância à dor. Levine et al, citados por Helman (2003), mostram que o mecanismo fisiológico que está na base da analgesia com placebo é a libertação de endorfinas e opióides endógenos no cérebro, pois o efeito placebo pode ser neutralizado pela nalorfina.

Com a importância dada, nos últimos anos, a estes factores foram desenvolvidas técnicas psicológicas para o combate da dor, como sendo o relaxamento, a retracção biológica (*biofeedback*) ou as novas técnicas de hipnose. (Melzack e Wall, 1982)

3.7. AVALIAÇÃO DA DOR

A sensibilização dos profissionais de saúde para esta problemática, assim como o avanço científico no que concerne ao conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos, levou outras áreas da medicina, para além da anestesiologia, a interessarem-se, como a Neurologia, Neurocirurgia, Reumatologia e Fisiatria (Cardoso, 1999).

Em Portugal, ao contrário da maioria dos países desenvolvidos, a terapêutica da dor tem pouca implantação. As clínicas de dor existem quase exclusivamente nos hospitais centrais mas, mesmo aí, raramente com espaço físico e pessoal técnico próprios (Cardoso, 1999).

A Avaliação da dor implica um conhecimento da história clínica, baseando-se nos antecedentes pessoais, dos quais é de extrema importância o conhecimento da experiência dolorosa e dos hábitos medicamentosos, na avaliação psicossocial, da doença actual (evolução e terapêuticas efectuadas) e a história de dor. Nesta última é pertinente avaliar:

- de que doença decorre, pois nem sempre a gravidade da patologia é directamente proporcional à intensidade da experiência dolorosa.
- Tipo de dor: nociceptiva, neuropática ou idiopática;
- Início e evolução;
- Localização e irradiação;
- Padrão
- Intensidade;
- Características
- Factores de alívio e de agravamento;
- Grau de interferência com a actividade diária;

- Medicação efectuada: doses, vias de administração, intervalo das tomas, duração da acção, efeitos secundários e opinião do doente;
- Exame físico
- Planeamento da terapêutica;
- Reavaliação;

A natureza multidimensional da dor torna-a, inevitavelmente, difícil de quantificar. De que forma e com que intensidade os factores psicológicos, sociais e espirituais afectam a dor física do doente? Será possível avaliar estes aspectos através dos instrumentos usados?

A avaliação tentou objectivar-se através da introdução de escalas como a EVA (Escala Visual Analógica) que é uma régua de dez centímetros, com ou sem números, mas que não pode ser aplicável a doentes confusos ou sedados e requer razoável funcionalidade visual e motora. O questionário de McGill mostra-se longo e complexo pelo que não se apresenta uma alternativa viável. A escala do Memorial Sloan-Kettering (Cancer Centre, New York) avalia em simultâneo a intensidade da dor, o seu alívio e o humor do doente, contudo é extenso para ser aplicado na prática diária. O questionário de Breue para avaliação da dor talvez fosse útil mas não existe ainda validado em português. Há ainda a escala visual de caras para crianças. Todos estes métodos deixam transparecer lacunas de avaliação evidenciando o carácter subjectivo da dor (Coniam e Diamond, 1999).

É mais indispensável avaliar os valores culturais, religiosos e a realidade social, para poder auxiliar o indivíduo e a sua família a encontrar a solução para os problemas (Cardoso, 1999).

3.8. O ALÍVIO DA DOR

O tratamento da dor passa pela abordagem não só farmacológica mas também da sua vertente psicossocial e de reabilitação. Relativamente à abordagem farmacológica, a OMS (Organização Mundial de Saúde) recomenda os seguintes aspectos:

1. Privilegiar a medicação oral como primeira linha a fim de diminuir a dependência. As vias alternativas em caso de disfagia, oclusão/vômitos ou prostração intensa são a via rectal, sublingual, transdérmica, parentérica (subcutânea é a mais aceite por ser mais simples, menos dolorosa, utilizando-se a infusão contínua com bombas PCA (Patient Controlled Analgesia) no domicílio.
2. Administração regular da medicação para evitar o regresso da dor, pois K. Foley afirmava que as concentrações plasmáticas serão assim, mais estáveis o que reduz a toxicidade e, eventualmente, a tolerância e a habituação.
3. Administrar o fármaco certo, na dose certa;
4. Respeitar a escala analgésica, isto é, no caso de dor ligeira a moderada iniciar terapêutica não opióide com ou sem adjuvante, se esta persistir, administrar opióide fraco com ou sem adjuvante e com ou sem não opióide, e se esta for persistir deve administrar-se um opióide forte em associação ou não com um não opióide e/ou com adjuvante.

O alívio do doente em período nocturno para um repouso adequado é fundamental, pois o alívio em repouso torna-se viável enquanto aliviar a dor durante a mobilização torna-se mais complicado. Na dor não oncológica, a utilização é, predominantemente, local, nomeadamente: infiltração intra-articular, administração epidural, bloqueios nervosos periféricos (Cardoso, 1999).

Existem outras intervenções, as autónomas, no que concerne ao domínio da enfermagem, que podem ser usadas a par das estratégias farmacológicas, com o intuito de diminuir a ansiedade face a dor e conseqüentemente reduzir a própria dor. Entre as estratégias não farmacológicas pode incluir-se o toque terapêutico, o relaxamento progressivo de Jacobson, o *biofeedback*, a imagética e a sugestão.

É importante, no entanto, não desvalorizar a acção farmacológica sobre a dor, mantendo-a controlada.

3.9. PAPEL DO ENFERMEIRO

A dor é um problema actual para a qual e com a qual os enfermeiros, bem como todos os profissionais de saúde, devem estar atentos e despidos, visto ela interferir na satisfação das necessidades fundamentais da pessoa, ou seja, na qualidade de vida de cada indivíduo. Neste âmbito, o enfermeiro deve, cuidadosamente, avaliar a dor manifestada pelo utente, tendo em conta a sua complexidade e subjectividade, para posteriormente planear e prestar cuidados individualizados, humanizados, englobando todos os factores que estão a interferir com o seu bem-estar biopsicossocial. Para tal, o enfermeiro/equipa de saúde, deve ir ao encontro das queixas e necessidades da pessoa, porque apesar da dor não ser visível, ela existe e é sentida por cada um de forma diferente.

O enfermeiro, para uma avaliação cuidada, deve fazer uma colheita de dados global que inclua as características e a descrição da dor. As características a ter em conta são a localização, a intensidade e a duração da dor, devendo, também, questionar-se o que alivia a dor ou quais as situações que provocam mais dor. Conhecer a forma como reage à dor, se toma alguma medicação, qual o fármaco e se alivia o que sente, é fundamental para recolher informação pertinente para a planificação de cuidados. Aquando da colheita, o enfermeiro pode realizar observações objectivas e cuidadosas do utente, podendo ser uma mais-valia para clarificação de algum aspecto, ou mesmo, para ter a percepção da sensação dolorosa da pessoa. Em suma, para avaliar a dor, deve-se realizar uma colheita de dados cuidada que inclua os antecedentes pessoais, doença actual e a história da dor (características, início, factores de alívio e de agravamento, grau de interferência na vida diária e medicação efectuada ou não) e avaliação psico-social. Só depois de reunir todos estes dados de forma sucinta, se pode elaborar o plano de cuidados, dando-lhe, posteriormente continuidade, com uma reavaliação da dor e situação global da pessoa.

A dor não controlada pode provocar múltiplos efeitos sistémicos tais como:

- efeitos cardiovasculares que incluem o aumento da frequência cardíaca, da tensão arterial, do consumo de oxigénio pelo miocárdio;

- efeitos pulmonares como diminuição dos volumes pulmonares, atelectasias, aumento da retenção de secreções e hipoxémia;
- efeitos gastrointestinais e geniturinários: diminuição da motilidade gástrica e intestinal e retenção urinária;
- efeitos neuroendócrinos: libertação de mais hormonas de stress (catecolaminas, cortisol e glucagon),
- efeitos psicológicos: ansiedade, medo e insónia.

Perante estes efeitos, o papel do enfermeiro consiste em avaliar a dor e reduzir os riscos fisiológicos e psicológicos da dor não tratada, ou seja, o profissional deve evitar, eliminar ou minimizar/reduzir a dor e/ou deve ajudar o indivíduo a suportá-la e/ou controlar a sua atitude e comportamentos perante a mesma. Para Metton citado por Cardoso (1999:91),

existe uma verdadeira criação de dor provocada por mecanismos psicológicos (...) a dor permanente constitui uma preocupação quase exclusiva do doente, fazendo-o esquecer todas as outras dificuldades.

A dor pode desenvolver momentos de ansiedade, angústia e depressão, interferindo ou até mesmo, modificando o limiar da dor.

Neste âmbito, o enfermeiro deve estabelecer uma comunicação eficaz, mostrar confiança e empatia, com o objectivo de estabelecer uma relação de ajuda e demonstrar disponibilidade para escutar e prestar cuidados à pessoa de forma individual e holística, englobando sempre a família no processo de enfermagem, afinal, *a existência da dor é um factor de stress significativo nos doentes* (Swearinge e Keen, 2003:73).

A personalidade e as idiossincrasias do profissional de saúde, assim como o facto de ele pertencer ou não a uma cultura semelhante à do indivíduo podem influenciar a decisão deste manifestar ou não a dor. Assim, se tivermos em conta que a receptividade será maior também da parte do profissional de saúde poderá levar a diferentes avaliações do estado do indivíduo.

Por vezes estas formas culturais de vivenciar a dor levam os profissionais a formular juízos de valor o que segundo Zola (citado por Helman, 2003:175) pode perpetuar o sofrimento criando uma *profecia auto-realizada*.

A dor é, portanto, pela sua frequência e potencial para causar incapacidades, um verdadeiro problema de saúde pública, que justifica, a bem da promoção da redução das desigualdades, da qualidade de vida e da humanização dos cuidados de saúde, uma actuação planeada, organizada e validada (...) (Ministério da Saúde, 2001:18)

Kleinman tem alertado para os perigos do uso de estereótipos étnicos na compreensão de que forma e quais as razões de indivíduos diferentes reagirem à dor, para que o profissionais de saúde, ainda que despertos para as influências socioculturais na dor, avaliem cada ser como um ser único, não partindo do princípio que reagirá de determinada forma por ter uma determinada origem cultural, social ou religiosa.

A compreensão da forma como cada pessoa reage à perda da sua saúde, coloca o profissional de saúde numa posição privilegiada na adopção de estratégias preventivas que se adequem às necessidades dos diferentes indivíduos desde o início do processo de doença crónica (Angerami et al, 2001). Estes autores referem que não é a dor provocada pela doença em si que incomoda o indivíduo, mas a dor de saber nunca mais recuperar o estatuto de pessoa saudável. É este luto mal sucedido que coloca o indivíduo na rampa da cronicidade.

A aprendizagem dos comportamentos de dor padronizados em sociedade inicia-se na infância. Desde o choro aliado à dor, passando pelas experiências dolorosas relacionadas com o mau comportamento; inicia-se assim, uma ideia de punição, de culpabilidade. Engel (citado por Helman, 2003) descreve o indivíduo propenso à dor como propenso à dor psicogénica, com uma personalidade caracterizada por intensos sentimentos de culpa.

4. RESILIÊNCIA

Resiliência deriva do termo latino *resilientia*, e estava, habitualmente, associado, na Física, à resistência do material a alterações, absorvendo a energia cinética sem que se alterasse a sua estrutura inicial. É um termo que emergiu recentemente, e foi usado primeiramente em países anglo-saxónicos e norte-americanos, na década de 80.

Por resiliência entende-se *a capacidade de sair vencedor de uma prova que poderia ter sido traumática, com uma força renovada*, isto é, a resiliência *implica adaptação face ao perigo, o desenvolvimento normal apesar dos riscos e o domínio de si após um traumatismo* (Anaut, 2005:11).

É um conceito complexo, do ponto de vista clínico, pois nele convergem várias variáveis. Assim, pode ser considerada um *processo de ajustamento psíquico e a resultante desse trabalho em termos de adaptabilidade e de interacção com o meio social e psicoafectivo* (Anaut, 2005:54).

Resiliência

designa a arte de se adaptar às situações adversas (condições biológicas e sociopsicológicas) desenvolvendo capacidades ligadas aos recursos internos (intrapsíquicos) e externos (ambiente social e afectivo), que permitem aliar uma construção psíquica adequada e a inserção social (Anaut, 2005:43).

As investigações sobre a resiliência demonstram falhas relativamente aos *estudos teóricos preditivos centrados nas inadaptações e fraquezas dos sujeitos em risco ao ignorar as suas competências e os seus factores de protecção* (Anaut, 2005:11).

O modelo da resiliência tem em conta os recursos e os factores de protecção dos sujeitos e do seu ambiente e compreende, ainda, uma dimensão descritiva e outra interpretativa.

As perturbações do comportamento e algumas psicopatias podem surgir resultado, entre outros, do confronto com acontecimentos de vida traumáticos. É importante, por isso, a

compreensão de factores de risco e vulnerabilidade. Há indivíduos que não apresentam alterações psíquicas, sociais apesar de se encontrarem em contextos semelhantes a outros que desenvolveram estas alterações. Estes são considerados resilientes.

A resiliência implica mais do que estratégias de *coping*, de adaptabilidade à situação, é um processo complexo que resulta da interacção do indivíduo com o seu meio, ultrapassando as dificuldades impostas pela situação, mantendo a estrutura psíquica prévia. Não é uma propriedade constante e definitiva no indivíduo, sendo este resiliente em alguns domínios e não noutros. É um potencial presente em cada pessoa, contudo é influenciada pela fase do ciclo vital em que o indivíduo se encontra, meio ambiente e desenvolvimento psicológico e depende de *factores de protecção que modificam a reacção aos perigos presentes no ambiente afectivo e social* (Anaut, 2005:47). Este potencial pode ser activado pelo próprio indivíduo como por outras pessoas (educadores, professores, psicoterapeutas...).

Os autores referem que os indivíduos apresentam resiliência frente às mais variadas situações problemáticas, mas queremos destacar, aqui, a doença como uma principal delas. A resiliência, neste contexto, seria a capacidade de um indivíduo lidar com a doença, aceitando as suas limitações, colaborando com adesão ao tratamento, readaptando-se e sobrevivendo de forma positiva.

De acordo com Carvalho, Morais e Koller (2007) a resiliência refere-se a um fenómeno que é mais do que recobrar um estado anterior após uma situação de stress/trauma, sendo no contexto humano, algo que implica "superação" da dificuldade enfrentada, possibilitando uma re-significação e/ou a construção de novos caminhos diante da adversidade. Trata-se, então, de uma capacidade a ser construída ao longo do processo de desenvolvimento humano. Para Junqueira e Deslandes (2003:233), resiliência é entendida como uma *reafirmação da capacidade humana de superar adversidades e situações potencialmente traumáticas*. Morais e Koller (2004) dizem que todas as experiências individuais negativas de vida são influenciadas pela forma como essa pessoa já experimentou (ou não), no seu passado, esses fenómenos, e também como esta situação é percebida historicamente e no momento actual. Por outro lado, Masten e Garmezy salientam que características pessoais positivas, como autonomia, auto-estima

e orientação social positiva, são factores que favorecem os processos de resiliência (Masten & Garmezy, citados por Bianchini e Dell’Aglío, 2006).

Há autores que a consideram um processo, outros uma capacidade que se constrói pela interacção do indivíduo com o meio, isto é, a resiliência surgiria *do encontro entre as faculdades internas e os potenciais externos incluindo os laços intersubjectivos e o contexto social e cultural* (Anaut, 2005:55).

A doença crónica interfere com os aspectos da personalidade e do comportamento, tendo as pessoas que desenvolver algumas estratégias de *coping* para lidarem com a situação. Contudo, a resiliência não é a simples adaptação/acomodação à situação é o ultrapassar da mesma, saindo renovado da experiência traumática.

É, pois, na minha opinião, um aspecto muito importante a ser avaliado em indivíduos com artrite reumatóide tendo em conta as alterações que a doença confere à vida social, privada, no trabalho, família, alterações de imagem corporal, relações humanas...um *n* enorme de situações novas com que o indivíduo tem de lidar. Será possível, neste caso, ser resiliente? É neste sentido que pretendo, ao conhecer esta dimensão da população alvo definida, caracterizá-la melhor, de forma a melhor compreender o fenómeno dor na sua vida.

CAPITULO II

Desenvolvimento do Estudo

1. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

A dor é mais que um evento neurofisiológico, há também factores sociais, psicológicos e culturais a ter em conta. Nem todos os grupos sociais e culturais reagem à dor da mesma forma. O modo como as pessoas percebem e reagem à dor, tanto em si mesmo como nos outros pode ser influenciada pela sua origem, formação cultural e social, assim como a forma como a comunicam aos profissionais de saúde, quando o fazem! Para além da componente biológica da dor, inegável pelo estudo da sua fisiopatologia, há o papel da cultura. Há dois tipos de reacção: involuntária ou instintiva e a voluntária, caracterizada pelo alívio do sintoma pela própria pessoa ou por esta pedir ajuda para o fazer. No caso de envolvimento de outras pessoas pode dizer-se que há influência de factores sociais e culturais (Helman, 2003).

Tendo em conta a forma como os indivíduos com artrite reumatóide convivem com a sua doença, dirigi a minha atenção sobre a resiliência e mais especificamente sobre a dor como fenómeno sociocultural. Assim, pretendeu-se com este trabalho dar resposta à minha inquietação: como é vivenciado o fenómeno dor nos indivíduos com artrite reumatóide e qual a sua relação com factores socioculturais.

No sentido de identificar a presença ou não de factores de resiliência nos possíveis participantes do estudo, iniciei o trabalho de campo com a aplicação da escala da resiliência de Wagnild e Young (1993), de modo a melhor caracterizar esta população. Assim, o trabalho desenvolvido teve dois momentos: o primeiro visou esta caracterização e o segundo, o estudo propriamente dito sobre as vivências de dor na pessoa com artrite reumatóide. Para tal foram definidos os seguintes objectivos:

Objectivos gerais:

- Descrever as dimensões das vivências de dor crónica de mulheres com artrite reumatóide, utentes do Serviço de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

- Procurar factores de resiliência numa amostra populacional de utentes com artrite reumatóide, utilizando a escala de resiliência de Wagnild e Young (1993), já adaptado para o português por Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias e Carvalhaes, (2005).

Objectivos específicos:

- Identificar factores socioculturais relacionados com a experiência de dor na pessoa com artrite reumatóide.
- Compreender de que forma a experiência de dor é limitadora e significativa na pessoa com artrite reumatóide.
- Conhecer a perspectiva da pessoa com artrite reumatóide relativamente à intervenção do enfermeiro face à dor.
- Compreender de que forma a Resiliência destes utentes perante a doença interfere com a experiência dolorosa.
- Identificar factores de Resiliência na população do estudo.

Questões de investigação:

- Qual o nível de interferência de factores socioculturais na dor presente na pessoa com artrite reumatóide?
- Que relevância tem a dor crónica na vida da pessoa com artrite reumatóide?
- Como actua o enfermeiro, na perspectiva da pessoa com artrite reumatóide?
- Que relação há entre a Resiliência nestes utentes e o modo como lidam com a dor?

2. DESENHO METODOLÓGICO

2.1. METODOLOGIA ADOPTADA

A realização de um trabalho de investigação, procura sempre, num primeiro momento, acrescentar ou desenvolver novos conhecimentos sobre determinado fenómeno humano, neste caso, com relevância para a Enfermagem.

Os dois métodos de investigação existentes são o método quantitativo e o método qualitativo. Richardson (1989), citado por Queirós (2004), afirma que estes métodos se diferenciam pela forma de abordagem do problema e pela sistematização de cada um deles. É importante realçar, que o método de investigação deve encontrar-se relacionado ao tipo de estudo que se procura realizar, isto é, especialmente à essência do problema e ao seu nível de aprofundamento.

2.2 OPÇÃO METODOLÓGICA

2.2.1 Tipo de estudo

Streubert e Carpenter (2002), defendem que a abordagem quantitativa evidencia limitações na análise dos fenómenos humanos não quantificáveis, como por exemplo, a vivência da pessoa na sua perspectiva total como ser humano. Por este motivo, a pesquisa em Enfermagem orienta-se preferencialmente pela utilização da metodologia qualitativa.

Nas metodologias qualitativas, os sujeitos são entendidos como parte de um todo, dentro do seu contexto natural e habitual. Estes não são reduzidos a variáveis isoladas ou a hipóteses, pois ao reduzir pessoas a agregados estatísticos, perde-se a riqueza subjectiva inerente ao comportamento humano (Queirós, 2004).

O presente estudo surgiu da necessidade de uma maior compreensão acerca de um fenómeno subjectivo, sem no entanto, tentar controlar o fenómeno. A finalidade não é

tanto quantificar, mas antes descrever e interpretar, sendo que desta forma se enquadra na metodologia qualitativa. Este estudo é uma investigação exploratória, que se segue uma abordagem qualitativa de tipo fenomenológico, como explicarei mais à frente neste capítulo.

Para Holloway, citado por Queirós (2004:1), *a investigação qualitativa é uma forma de estudo da sociedade que se centra na forma como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem*. Dentro das diferentes abordagens existentes, no âmbito deste tipo de investigação, considera-se que a maioria partilha o mesmo objectivo, isto é, compreender a realidade social das pessoas, grupos e culturas.

Os investigadores utilizam o método qualitativo sempre que necessitam de analisar o comportamento, as perspectivas e as experiências das pessoas. A base da investigação qualitativa reside na abordagem interpretativa da realidade social, sendo que a palavra é o seu utensílio básico, tanto ao nível das relações como ao nível dos discursos do quotidiano (Queirós, 2004). É a partir de observações e de análises abertas que esta pretende encontrar as tendências e os processos que explicam o como e o porquê das coisas. Ao investigador cabe interpretar o significado da acção humana, não descrevendo apenas os comportamentos verificados. Neste tipo de estudo, a realidade é obtida através do conjunto de experiências vivenciadas dos sujeitos.

Segundo Streubert e Carpenter (2002:17), os investigadores qualitativos têm enfatizado seis características fundamentais que definem a investigação qualitativa:

- *Uma crença em múltiplas realidades;*
- *Um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado;*
- *Um compromisso com o ponto de vista do participante;*
- *Uma conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse;*
- *Um reconhecimento da participação do investigador na investigação;*

- *Uma compreensão do fenómeno relatando de forma literária e incluindo os comentários dos participantes.*

A dor é um fenómeno multidimensional, difícil de se quantificar. Também as suas dimensões não biológicas, pressupõem uma descrição, compreensão da sua co-relação e não só a mensuração da sua influência sobre a experiência dolorosa.

Assim, este é um estudo descritivo e exploratório, baseado na metodologia qualitativa de base fenomenológica.

O método fenomenológico é uma investigação rigorosa, crítica e sistemática de um fenómeno. (Streubert e Carpenter, 2002:55)

Cicourel, citado por Streubert e Carpenter (2002), considera a investigação qualitativa adequada às questões micro-sociológicas, pelo que foi o método aplicado à população seleccionada e métodos quantitativos adequados às questões macro-sociológicas.

De entre as diversas possibilidades nas abordagens qualitativas penso que o fenómeno em estudo, isto é as vivências de pessoas com dor crónica, sugerem uma orientação mais próxima da fenomenologia. Isto porque, segundo Lincoln e Guba, citados por Streubert e Carpenter (2002), os enquadramentos interpretativos da fenomenologia pretendem compreender a relação existente entre as vivências, o conhecimento e o contexto, a partir dos significados. *Uma abordagem fenomenológica-hermenêutica é, essencialmente, a interpretação dos fenómenos que aparecem em texto ou em palavras escritas* (Streubert e Carpenter, 2002:1). Ela permite à Enfermagem a liberdade de explorar a riqueza da experiência humana, interpretando os fenómenos que a constituem e que se encontram implícitos nos relatos dessas experiências (Streubert e Carpenter, 2002).

Segundo Rose e Parquer, citados por Streubert e Carpenter (2002), a fenomenologia consiste em interpretar a natureza das experiências vividas de determinado fenómeno, com o objectivo de procurar a sua unidade de significado, através das vivências do quotidiano. Este tipo de estudo pretendeu, assim, perceber um fenómeno, com vista a retirar a essência daqueles ou daquelas que vivem ou viveram essa experiência (Fortin, 2003). A fenomenologia tem como finalidade principal desvendar *como o mundo é*

constituído e como o ser humano o experiencia através dos actos conscientes (Fortin, 2003:148). Assim sendo, os investigadores fenomenológicos, procuram interpretar o significado dos acontecimentos e das interações de situações específicas para os indivíduos.

Segundo Psathas (citado por Bogdan e Biklen, 1994:53) a investigação fenomenológica *começa com o silêncio*, ou seja, procura obter aquilo que investiga penetrando no mundo conceptual dos sujeitos e realçando a componente subjectiva dos seus comportamentos (Geertz, citado por Bogdan e Biklen, 1994).

A fenomenologia diferencia-se dos outros métodos qualitativos, na medida em que se caracteriza pela tentativa de interpretação da natureza dos fenómenos e do significado que os sujeitos lhe atribuem.

Segundo Benner, citado por Fortin (2003), a abordagem fenomenológica hermenêutica consiste na descrição do universo perceptual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, pelo que este estudo se enquadrará nesta perspectiva.

Ao aproximar-me desta experiência, descrevê-la através das palavras dos participantes na investigação, explicitá-la da forma mais fiel possível e ao produzir algumas ideias de síntese interpretativa, irei de encontro a Fortin (2003:149) que caracteriza a análise fenomenológica como *uma descrição fina, densa e fiel da experiência relatada*. A atenção deste estudo incidirá portanto sobre a realidade, tal como é percebida pelos indivíduos.

Streubert e Carpenter (2002), defendem que a Enfermagem mantém uma apreciação única do cuidar, compromisso e holismo. Assim, a fenomenologia, como método de investigação, permite à Enfermagem uma oportunidade para descrever e esclarecer fenómenos importantes para a prática clínica, para o ensino e para a investigação (Streubert e Carpenter, 2002).

O valor do conhecimento na enfermagem é, em parte, determinado pela sua relevância e significado para uma compreensão da experiência humana. No sentido de obter essa compreensão, a enfermagem exige modos de pesquisa que ofereçam a liberdade de explorar a riqueza desta experiência. A hermenêutica oferece esta forma de pesquisa. Com a estratégia interpretativa, é fornecido um meio para chegar a uma compreensão mais profunda da

existência humana através da atenção à natureza e significado da linguagem (Allen e Jensen, citados por Streubert e Carpenter, 2002: 61).

Este método tem como objectivo principal proporcionar novas sugestões de intervenção para os cuidados de saúde, principalmente relacionados com a prática de enfermagem.

Na Enfermagem este é o método de eleição, tendo em conta que *não desejamos saber das pessoas apenas o observável, o mensurável, mas pretendemos perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências, o que significa viver determinado fenómeno.* (Loureiro, 2002:11)

Este estudo visa, também, caracterizar as dimensões de resiliência de uma amostra populacional de doentes com artrite reumatóide pelo que a resiliência será avaliada através da escala de Resiliência desenvolvida por Wagnild e Young (1993), (Anexo I) que é um dos poucos instrumentos usados para medir níveis de adaptação psicossocial positiva frente a eventos de vida importantes. Possui 25 itens descritos de forma positiva com resposta tipo *Likert* variando de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os *scores* da escala oscilam de 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência. Estudos têm mostrado boa confiabilidade e validade desse instrumento (Wagnild & Young, 1993), já adaptado para o português (Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias e Carvalhaes, 2005). Os dados obtidos através desta escala, foram analisados através da estatística descritiva com recurso às medidas de tendência central, sendo úteis para uma melhor compreensão da componente resiliência no fenómeno em estudo.

2.3. SELECÇÃO DOS PARTICIPANTES

No que diz respeito à aplicação da Escala da Resiliência, os participantes foram as utentes da consulta externa de Reumatologia, dos Hospitais da Universidade de Coimbra no período compreendido entre Agosto e Novembro de 2008, tendo resultado na aplicação de 41 questionários.

Mas a problemática que esteve na origem deste estudo prende-se com a compreensão das dimensões das vivências da dor do indivíduo com artrite reumatóide. Assim, a fim

de melhor compreender estas dimensões da dor, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas (anexo II) a mulheres com AR, que estiveram internadas no serviço de Reumatologia Mulheres dos Hospitais da Universidade de Coimbra, com idades entre os 25 e os 50 anos, não podendo coincidir com o primeiro internamento, até à saturação dos dados obtidos, no mesmo período de tempo. Aqui será utilizada uma abordagem fenomenológica tendo em conta que

é considerada como a busca de sentido numa descrição da experiência humana, ela fica ligada aos enunciados verbais dos co-investigadores, a fim de colocar em evidência as unidades de significação da experiência (Fortin, 2003).

Quanto ao número de participantes que constituem o objecto de um estudo fenomenológico, este não se encontra definido, pois o seu objectivo não é generalizar os resultados. Morse, citado por Fortin (2003), refere que um pequeno número de participantes é geralmente suficiente para alcançar a informação sobre o fenómeno que está a ser estudado. A selecção dos participantes foi feita a partir de uma selecção baseada numa relação de proximidade e confiança entre entrevistado e entrevistador.

2.4. COLHEITA DE DADOS

Através da entrevista é possível entender a experiência individual sem igual, e o modo como cada indivíduo interpreta a sua própria realidade, uma vez que *falar é, porém, apenas o lado exterior do pensamento* (Schleiermacher, citado por Fabião, 2001: 64).

O discurso é a forma mais utilizada pelo sujeito para expressar algo ao entrevistador, pelo uso da linguagem. No entanto, a linguagem não verbal é também uma fonte de informação interpretativa muito importante, utilizada neste método de recolha de dados. Cabe ao investigador interpretar cada silêncio, cada gesto e cada olhar atendendo ao contexto da pessoa e ao objecto em estudo.

Para Estrela (1994), as entrevistas consistem na recolha de dados, a partir da opinião dos sujeitos. Estas permitem a obtenção de pistas, utilizadas para a caracterização do processo em estudo, e permitem, ainda, conhecer alguns aspectos dos seus intervenientes. Pretende-se, assim, procurar informações sobre o real e conhecer algo acerca dos quadros conceptuais dos entrevistados, enquanto elementos constituintes desse processo. (Estrela, 1994).

Sendo a entrevista semi-estruturada, optei pela realização de um guião, que não sendo rígido, permite simultaneamente a livre expressão de ideias, sentimentos e vivências dos participantes, com o atingir dos objectivos do estudo. A elaboração do guião, teve por base as orientações dadas por Estrela (1994), isto é, a formulação do tema, a definição dos objectivos gerais, a definição de objectivos específicos a partir dos objectivos gerais e a previsão das estratégias de concretização.

Os resultados da aplicação da escala da resiliência têm o objectivo caracterizar as utentes com Artrite Reumatóide que frequentam a consulta externa de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Este, não foi aplicado no internamento, porque este é um momento que, por si só, pode influenciar os resultados obtidos, tendo em conta que o indivíduo não se encontra no seu meio habitual, estando numa posição fragilizada quer a nível físico como psicológico e ambas estas componentes podem afectar os níveis de resiliência.

2.4.1 Análise de dados segundo o método de Van Manen

Existem diversos métodos no sentido de orientar o processo interpretativo na abordagem fenomenológica (Streubert e Carpenter, 2002).

De acordo com Van Manen a abordagem fenomenológica envolve dois passos, que são a definição dos temas essenciais e a análise dos mesmos (Munhall et al, 1994).

Para Van Manen, citado por Queirós (2001:14),

do ponto de vista fenomenológico, investigar, é sempre questionar o modo como experienciamos o mundo, é querer conhecer o mundo no qual vivemos como seres humanos. E porque, de certo modo, conhecer o mundo, é estar no mundo, de uma dada maneira, então o acto de pesquisar-questionar-teorizar é um acto intencional de nos ligarmos ao mundo, de mais completamente fazermos parte dele, ou melhor de nos tornarmos parte do mundo.

Segundo Streubert e Carpenter (2002:57), o método escolhido para este estudo, o método de Van Manen, compreende as seguintes etapas processuais:

1. *Atenda à natureza da experiência vivida pela orientação do fenómeno, formulando a pergunta fenomenológica e explicando asunções e pré-compreensões;*

2. *Comprometa-se com a investigação existencial, a qual exige a exploração do fenómeno: colheita de dados, uso da experiência pessoal como ponto de partida, descoberta de fontes etimológicas, procura de frases idiomáticas, obtenção de descrições de experiências dos participantes, localização das descrições das experiências na literatura e consulta de literatura fenomenológica, arte, etc.;*
3. *Comprometa-se com a reflexão fenomenológica, a qual exige execução de análise temática, descoberta de aspectos temáticos das descrições, isolamento das declarações temáticas, composição de transformações linguísticas e compilação de descrições temáticas de fontes artísticas;*
4. *Comprometa-se com a escrita fenomenológica, a qual inclui atenção à linguagem falada, variando os exemplos, escrevendo e reescrevendo.*

2.4.2 Aspectos éticos e limites do estudo

Para validar as questões éticas foi apresentado um pedido de autorização ao Conselho de Administração dos Hospitais da Universidade de Coimbra para aplicação da Escala de Resiliência e das entrevistas semi-estruturadas (AnexoIII), que após reformulação do pedido a 26/06/2008, por resposta desfavorável anterior, obteve-se diferimento a 25/07/2008.

Aquando da colheita de dados, cada participante foi informado dos objectivos do estudo, metodologia utilizada, assim como dos aspectos referentes à confidencialidade dos dados e anonimato de modo a obter o consentimento informado, cumprindo os aspectos éticos para trabalhos científicos.

Existem limites a ser considerados relativos ao tipo de estudo, investigação qualitativa, que não permite, e não é de todo a intenção deste estudo, a generalização de resultados. A inexperiência do investigador é outro dos limites a ter em conta, associado ao condicionamento das respostas dos participantes, visto a tocarem em temas delicados da sua vida pessoal.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Neste capítulo são expostos os dados obtidos através dos questionários e entrevistas aplicados aos participantes do estudo. A análise e apresentação dos resultados tem por objectivo responder às questões de investigação inicialmente formuladas, pelo que foram definidas categorias e subcategorias que a seguir se expõem, associadas aos dados obtidos pelas referidas entrevistas e pelos questionários relativos à componente resiliência. Em coerência com a metodologia adoptada, as entrevistas foram analisadas com recurso à fenomenologia hermenêutica, tendo por base o método de Van Manem. Após a leitura de todas as entrevistas, foi elaborado um quadro de categorização de modo a facilitar a análise e discussão dos dados obtidos.

No que se refere aos questionários, estes foram analisados através da estatística descritiva simples, com recurso apenas às medidas de tendência central. Ao contrário das expectativas deste estudo, e pela análise estatística dos referidos questionários, a AR, apesar das suas alterações profundas, possibilita a estes utentes deter níveis significativos de resiliência, com presença de factores de resiliência. Assim, para um *score* máximo de 175 pontos o valor médio dos 41 questionários aplicados encontra-se nos 120,17 pontos, sendo o valor da mediana muito próximo com 123 pontos e a moda de 141 pontos. Estes dados estão esquematizados nos seguintes gráficos:

Gráfico 1 - Resultados da escala de resiliência em *score* total

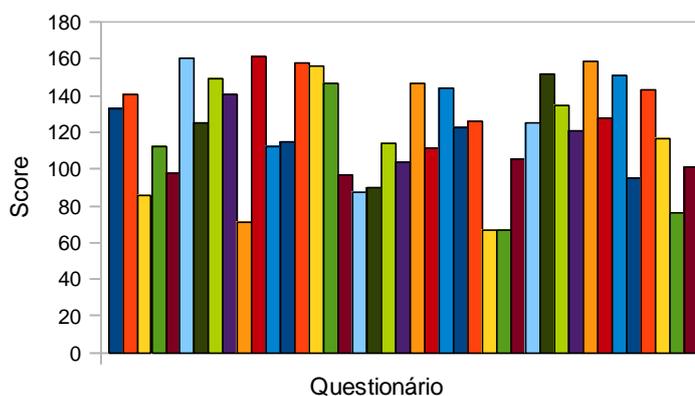
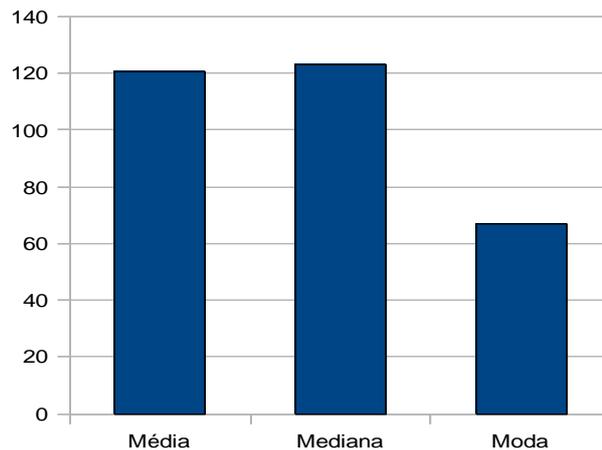


Gráfico 2 - Medidas de tendência central.



3.1 ASPECTOS SÓCIO-CULTURAIS DA DOR

✓ **Sinto a dor**

A dor na Artrite Reumatóide é inegável pelo estudo da sua fisiopatologia. Com este estudo pretende-se compreender melhor a interferência de outros factores na manifestação da dor por parte destas utentes.

É unânime entre estas utentes a assumpção da dor como parte do seu dia-a-dia:

Sempre (...) 'tá sempre a dor, as outras coisas podem-se fazer mais mal ou melhor mas a dor 'tá sempre em primeiro lugar. (E2)

(...) todos os dias e de manhã. (E4)

(...) Nos joelhos era constantemente; (E6)

No entanto, a forma como a sentem evidencia o carácter subjectivo e complexo do fenómeno em estudo.

Tem momentos... momentos em que é mais forte (...) (E1)

Umaz vezes mais lenta outras mais, mais forte...mas está sempre! (E2)

(...) vem aquela dor...nem dá sinal. Estou bem e de repente vem aquela dor com uma força parece que tenho de atirar um grito! (E3)

há dias...tenho dias que mais...agressivos, tenho outros dias que ando melhor. (E5)

Referem factores como o frio e o calor, assim como diferentes fases do dia como agentes que interferem na dor: *eu sinto que o calor afecta-me bastante (E1).*

✓ Alívio a dor

No que concerne ao alívio da dor, as inquiridas também convergem nas opiniões, na medida em que recorrem apenas à medicação para combatê-la:

(...) tomo só a medicação diária, não acrescento nada. (E1)

(...) só me desaparece mais quando é o efeito da medicação. (E2)

Só se demorar muito tempo, se ela se aguentar ali umas horitas é que vou tomar um supositório (...) (E3)

Tomo a medicação e não faço nada. (E4)

Tomo os meus medicamentos. Tenho lá um medicamento que é para casos de sos e tomo esse medicamento, se a coisa não resulta tenho de me dirigir ao centro de saúde ou contactar a minha médica, que já o tenho feito por várias vezes. (E5)

Tomo só a medicação. (E6)

Outra ideia que ressalta da leitura destas entrevistas, no que se refere ao controlo da dor, é que estas utentes entendem a dor como algo que devem de suportar, só tomando a medicação em último caso.

O que eu faço é...tento suportá-la da melhor maneira, da melhor forma... (E1)

Normalmente aguento. (E3)

Embora existam outras formas de alívio da dor, para além da terapêutica instituída, estas utentes revelam um total desconhecimento desta realidade e muito poucas tentam alternativas de alívio da dor:

(...) tento relaxar um bocadinho, tento adoptar a posição melhor que possa, para me sentir melhor... (E1)

Não! Tenho sempre aqui seguida e nunca procurei mais lado nenhum. (E2)

Não, só fisioterapia, tenho feito fisioterapia (...) com o descanso sim, ou então tenha sido derivado a ter feito fisioterapia porque fiz piscina e fiz massagem na coluna, não sei como é que isso se chama...acho que era ultrassons...acho que ultrassons que era o nome que lhe davam, acho que era isso, ultrassons. (E3)

(...) p'ras Termas! Mas o Dr. M não quer que eu vá para as Termas que não me faz bem a mim, já não vou p'ras Termas p'ra aí há quatro anos! (...) Sentia, na piscina, que a gente lá movia as pernas e...e isso tudo. Mas ele não me dá de conselho de eu ir...nem p'ra praia! Embora a água fria também não interessa, agora para a piscina de água quentinha sim. (E6)

A par destes depoimentos é notório que não detêm qualquer informação, através de profissionais de saúde sobre técnicas não farmacológicas de alívio da dor.

✓ Os meus apoios

A AR é uma patologia crónica mas constituída de várias fases agudas, fases estas que muitas vezes coincidem com os períodos de internamento. É nestas fases em que estas utentes têm de recorrer à sua rede social, e segundo elas é no seio familiar, em particular nos cônjuges, onde encontram o seu apoio físico e psicológico.

E1 refere este apoio como *Importantíssimo, importantíssimo! (...) Era o meu marido que eu chamava, era ele que estava ao pé de mim, era o que eu chamava para me ajudar, sem saber o que se passava ainda... tava a cortar qualquer coisa, e dizia-lhe:*

“vem-me fazer isto que eu não consigo cortar, não sei o que é que a minha mão tem”, foi assim que começou...

Se estiver o meu marido é ao meu marido, se não ‘tiver peço ajudar às minhas cunhadas ou à minha irmã (E3)

(...) tenho muito apoio. Tenho, pronto, o que vale tenho um homem que é capaz de fazer tudo, muito calmo, com muita paciência para mim. (E4)

Outros elementos da família são referidos, embora sempre precedidos do marido, como sendo os filhos: *Tenho lá a minha filha que mora lá perto, mora lá ao lado. (E2)*

Contudo, o apoio do marido é deveras o mais importante deixando transparecer no discurso o receio do abandono: *(...) muito apoio da família, muito apoio do marido felizmente, porque há casos destes que eu até conheço em que os maridos, tanto na parte dos maridos como das mulheres vêm doenças de certa natureza e afastam-se e abandonam. (E5)*

✓ **Uma vida nova**

É consensual entre as entrevistadas a mudança após o diagnóstico. Como refere E1 *Mudou muito a minha vida, claro!*

Contudo, nem todas referem esta mudança com a mesma margem temporal e intensidade. E1 refere alterações que se foram instalando de forma insidiosa antes do diagnóstico e que vieram a constituir grandes limitações da sua mobilidade e consequentemente da sua independência no lidar com as tarefas domésticas, inclusive as de menor complexidade:

Antes da doença ser diagnosticada já não conseguia, por vezes, cortar um bocado de pão, por qualquer coisa, deixava cair as coisas para o chão, uma coisa leve, uma coisa pequenina...caía para o chão, foi aí que começaram a ver que qualquer coisa não ‘tava bem, até que um dia apanhou-me também os joelhos, agachava-me e para me levantar...não conseguia.

Tal como E1, E3 e E4 foram-se apercebendo das alterações progressivamente:

Nessa altura não, mas a pouco e pouco sim, porque já não conseguia fazer uma cama, portanto, limpar o chão, tenho que pagar a uma senhora que faça a limpeza, porque já nada disso posso fazer. Basta só um pequenino jeito, basta às vezes dar um pequenino jeito assim (exemplifica rodando ligeiramente o punho) à mão que fico logo cheia de dores. (E3)

Nessa altura não tinha bem ainda, vá lá, conhecimento do que era a doença. E depois, ao longo do tempo, eu comecei a ficar pior e depois, eu, pronto, vinha às consultas, tomava os medicamentos, mas claro, os medicamentos ajudavam um bocadinho mas eu sentia que a doença, que, que, que não ia embora; eu perguntei e depois explicaram-me que eu tinha que me mentalizar que esta doença era para a minha vida, já não tinha cura. Estão-me a medicar para, simplesmente, não aumentar mais e muito, mas que já ficava para a minha vida. (E4)

Por vezes o início é mais agudo como foi o caso de E5: *Mudou muito. Porque eu era uma pessoa saudável e eu, quando, pronto...o diagnóstico foi depois, mas eu estive...eu não me vestia, não me calçava, eu não andava. Não pegava num bocado de pão e levava à boca, não fazia nada.*

E6 desvaloriza a sintomatologia dizendo que (...) *ainda me mexo bem. Eu ainda subo acima dos, dos armários, para limpar os armários da cozinha, acima do mostradores, e às vezes ajoelho-me, mas claro dói-me e eu tento ter sempre cuidado. E atribui o não agravamento dos seus sintomas a que (...)quando tenho qualquer coisa, gosto de ir ao médico e não estar à espera de ver o que se passa.*

Todas estas alterações, referidas pelas inquiridas, influem directamente na satisfação de algumas necessidades, como as necessidades de segurança, auto-estima e auto-realização. Viram os seus projectos profissionais, independentemente da sua ambição profissional, bloqueados, muitas vezes adiados definitivamente, com a reforma antecipada por invalidez.

O trabalho sim, fui...fui...tive de baixa durante um tempo, depois a segurança social, mandou-me automaticamente ver o motivo para a invalidez, não havia, não era uma doença como eles dizem, era estar...era estar...tinha que me reformar(...) (E1)

Eu fui sempre uma mulher de gostar de trabalhar e agora quero...eu vou, eu vou experimentar só que não tenho força...não tenho força, não tenho, pronto...não tenho capacidade para fazer o que eu fazia e daí já eles vêm que isto é um bocado diferente. (...)eu bordava muito, bordava à máquina e a partir daí o equilíbrio das mãos e dos pés e da vista... (E2)

Já 'tou reformada à 21 ano (...) fui-me mentalizando que a minha vida que era assim, pronto, paciência (...) Era costureira sim, já há mais de cinco anos que não consigo, mesmo o cortar, o cortar ou mesmo a coser a bainha das calças, a gente mete a bainha debaixo do calcador mas com esta mão tinha que estar a ajudar e esta mão é a que está pior e tinha que parar pois tinha que pousar a mão que não podia. (E3)

Trabalhava nos lanifícios, na fábrica dos lanifícios (...) Tive abandonar aos 40 anos (E4)

Nem todas reagiram da mesma forma às limitações provocadas pela doença, tendo em conta a sua individualidade mas também as formas diferentes como descrevem a instalação da doença.

Tive que encarar...um bocado complicado mas teve que ser, não posso, não posso! (E3)

Afectou um bocado a minha vida porque eu ajudava muito o meu marido e agora não. (E2)

Senti tristeza, senti nervoso, fiquei muito mais nervosa. É assim, primeiro, já era um bocadinho nervosa mas fiquei mais nervosa e depois mais ainda porque, quero, às vezes, fazer qualquer coisa e não consigo. (E4)

E6 é a excepção ao dizer que *Nada, de nada, não mudou nada. Tenho as dores tenho que as aguentar.*

Pode dizer-se que as necessidades afectivas ou de pertença não se encontram alteradas pois todas referem o importante apoio da família e em especial do seu cônjuge ou companheiro.

A sexualidade foi um dos temas abordados durante a entrevista, devido às alterações que a AR impõe às estruturas sexuais como as alterações dos ossos da bacia, a secura das mucosas. Todas as entrevistadas referiram sentir-se bem com a sua sexualidade, com a compreensão do companheiro da situação decorrente da doença o que leva à não exigência da manutenção dos níveis de actividade sexuais habituais do casal: *Aceitou, aceita, aceitava, nunca tivemos problemas, porque ele aceitava e via que eu 'tava a sofrer (...)* (E4)

Neste tema é pertinente falar da resiliência, dando aqui um espaço à explanação dos resultados obtidos dos questionários aplicados aos utentes da consulta externa. Estes, de ambos os sexos e com uma amplitude mais alargada em termos de faixa etária (43-87 anos), recorrem à consulta externa para controle analítico e pequenos ajustes terapêuticos. Encontram-se, portanto, numa situação mais semelhante ao seu dia-a-dia, do que o utente internado que traz consigo grandes alterações sujeitas a ajuste, com predomínio do fenómeno doloroso.

3.2 CUIDAR EM ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DO DOENTE COM ARTRITE REUMATÓIDE

A construção social das profissões faz parte da cultura de uma sociedade e não acompanha o progresso das competências adquiridas em tempo real. Isto é o que se passa na Enfermagem especialmente e que estas utentes reafirmam quando descrevem o enfermeiro como uma pessoa simpática, limitando a importância da sua acção à distribuição e administração de terapêutica como única forma de alívio da sua dor física.

Como E1, todas as entrevistadas partilham da ideia de que (...) *os enfermeiros são excelentes (...)* *Atendem...são muito simpáticas (...)* *estou satisfeitíssima (...)*

O apoio que identificam na equipa de enfermagem é o questionar do se *'tá bem disposta, precisa de alguma coisa?* (E4)

E não conseguem identificar situações em que precisem da actuação de um enfermeiro para além das supra-referidas.

Referenciam os escassos recursos humanos, mas sem consciência da forte implicação no seu cuidado individual: *Havia de haver mais gente...* (E2)

Elas também têm muito trabalho (...) Ainda elas fazendo o trabalho que têm a fazer, temos de nos conformar... (E2)

Falam ainda de falta de recursos materiais como as camas eléctricas com interferência no cuidar e muito importante para a sua mobilidade.

Não identificam qualquer situação em que gostariam de ver uma intervenção diferente por parte dos enfermeiros: *Tudo muito bom. Todas muito carinhosas, todas boas, sempre a perguntar se estamos bem, se queremos alguma coisa, se nos falta alguma coisa, não tenho nada a dizer, nada, nada, nada, pelo contrário* (E6)

O facto de existirem rotinas no serviço, que possam colidir com os seus hábitos no domicílio, não as incomoda.

Não vejo bem a diferença porque eu não muda muito a minha maneira de ser tomar banho de manhã... não acho que... acho, pelo contrário, que elas puxam muito pelas pessoas, por aquelas que não querem fazer a sua higiene, acho que elas são muito...são competentes, estão a fazer um trabalho excelente, eu acho, na minha ideia. (E1)

Tudo está bem, para mim, tudo está bem (...) Comida, medicamentos a horas, tudo bem, elas todas muito amáveis, sempre a falar p'ra nós, sempre...não há problema nenhum (E6)

Apenas E4 identifica uma situação em que gostaria, embora sem indignação, que fossem respeitados os seus hábitos: *Pois aqui tem de ser sempre de manhã, mas também não é logo, logo, hoje por acaso foi um bocadito mais cedo, mas...(...) Sim, tinha de ser de tarde porque é naquela fase que já 'tou um bocadinho melhor. De manhã custa-me mais. De manhã se tenho de tomar banho, vá lá, o meu marido já me pôs umas pegas na banheira mas não chegam porque, às vezes os braços não...n'ê e tenho*

que...estarem para me ajudarem a entrar e a sair da banheira e não posso meter-me na banheira, tem de ser tudo em pé, estamos se calhar a pensar em pôr um...

Referem sentir falta de objectos de entretenimento, como a televisão referida por E2 faz lá falta uma televisão, porque já não se ia para a cama tão cedo, porque é o meu problema, vai-se para a cama...eu não posso ir para a cama muito cedo...mesmo em minha casa eu tenho de me deitar tarde, porque eu se tiver mais tempo na cama é pior...porque o corpo não tem posição, e eu tenho de me tar sempre a virar, tou sempre a acordar...e adormeço e dali a bocadinho já tou a acordar porque já tenho de procurar outra posição...

Foram questionadas sobre a necessidade que sentiam ou não de terem o direito a uma consulta de enfermagem na consulta externa ao que responderam que:

Não, não os médicos atendem bem. (E1)

O Prof. J.A. tem sido impecável para mim (E4)

Sim, se a pessoa tem mais dificuldades sim, precisava de uma enfermeira, portanto, para mim, desde que a gente se possa mexer de mãos e pernas, bem ou mal nós ainda conseguimos, não é, mas há outras consultas que sim, que acho que deviam ter uma enfermeira para acompanhar, para ajudar. (E3)

É assim, não sei...Acho que, se houvesse possibilidades de haver, acho que não era mal nenhum, mas, pronto, o que tenho a expor, exponho à minha médica. (E5)

Estas ideias vêm de encontro à concepção que as suas palavras traduzem do cuidar em Enfermagem, que é, segundo elas, um cuidar reduzido a técnicas rudimentares que se enquadra nas intervenções interdependentes da profissão: (...) *as enfermeiras estão para...para tirar sangue, p'ro peso...sim para isso estão...* (E1), não evidenciando a profundidade e complexidade do cuidar holístico que deve caracterizar a actuação do profissional de Enfermagem.

4. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Após a análise dos dados obtidos é, agora, pertinente confrontá-los com os objectivos previamente delineados e com o que diz a bibliografia sobre a temática em estudo.

Considerando a subjectividade do fenómeno dor é imperativo considerar a objectividade e a certeza com que estas utentes dizem senti-lo. É por esta premissa que devemos iniciar a nossa intervenção a este, que é considerado o 5º sinal vital.

Clancy (1993:23) refere-se à experiência dolorosa como subjectiva, uma vez que *cada indivíduo tem uma faixa única de identidades anatómicas, fisiológicas, sociais e psicológicas*.

É patente, nestas entrevistas, essa subjectividade quando E2 afirma que *umas vezes mais lenta, outras mais, mais forte...mas está sempre presente*, enquanto E3 diz que *nem sempre a dor está presente tem uns momentos que sim, tem outros momentos que não*. O que vem de encontro a Clancy (1993) quando este diz que a dor está associada à interpretação pessoal de cada doente acerca da sua situação de doença actual.

Há ainda, outras entrevistadas que referem períodos do dia ou do ano em que a dor é mais exacerbada: *Sim, todos os dias e de manhã*. (E4); (...) *eu sinto que o calor afecta-me bastante* (...) (E1)

Queiroz et al (2002) refere que em Portugal não há co-relação com alterações climáticas. A AR não respeita qualquer tipo de clima, embora haja flutuações na frequência, sendo mais frequente nos países nórdicos do que nos mediterrânicos.

Será a dor que sentem apenas resultante da inflamação das articulações que referem afectadas? Pela análise do seu discurso, não parece que este factor fisiopatológico do fenómeno dor seja suficiente na compreensão dos níveis de dor referidos. Há outra dor implícita e essa mais difícil de avaliar e de aliviar.

Autores referenciados por Reis et al (2000) focam para relatos de dor e distress que nem sempre são passíveis de explicação por dados biológicos da doença. Acrescenta ainda que o *coping* passivo, relativo ao fenómeno dor, está directamente relacionado com um aumento do sofrimento psicológico, pelo que se torna essencial um suporte social e emocional de qualidade, com vista à prevenção de disfunções a nível social e psicológico, tendo em conta que sentimentos de impotência/desamparo (*helplessness*) estão relacionados com um aumento da sintomatologia depressiva.

São muitos os factores envolvidos na percepção da dor. Como refere Clancy (1993), existe uma subjectividade sócio-psicológica, anatómica, sócio-psicofisiológica, bioquímica e fisiológica, e terapêutica. Existem portanto, factores culturais, sociais para além dos estruturais que o enfermeiro deve ter em conta na sua avaliação da dor (Clancy, 1993). Todos estes aspectos fazem parte da vida da pessoa para além da doença. Ou já inerentes ao seu meio habitual ou fruto das adaptações que surgiram após o diagnóstico.

Aquando do diagnóstico a vida de todas estas utentes alterou-se. Algumas referem uma mudança gradual, mas na maioria das utentes entrevistadas a instalação da doença foi rápida não permitindo qualquer adaptação às alterações profundas que foram sentindo.

Também Queiroz et al (2002) refere o forte impacto da AR sobre o indivíduo e família. A limitação da capacidade do indivíduo para cuidar de si próprio, da capacidade para o trabalho e para os tempos livres, podem modificar a imagem corporal, prejudicando a auto-estima do doente.

O sentimento de perda foi intenso e múltiplo. E5 refere mesmo que sentiu *o mundo a desabar. Muita lágrima, chorei muito e pensamentos...pensamentos malucos (...)*. Desta afirmação pode ler-se o desespero a que a pessoa pode chegar, ao ponto de ponderar o suicídio. Queiroz et al (2002) refere sentimentos de infelicidade, desmoralização e desespero, relacionados com a dor crónica nos doentes com AR que podem levar à depressão. E assim, acrescenta ainda que, especificamente os doentes com AR que se *encontrem deprimidos tendem a desenvolver mais pensamentos catastróficos, a terem uma visão mais negativa da situação em que se encontram e a relatarem mais dor.*

A depressão associada aos doentes com AR tem mais ligações ao confronto dos doentes com a própria doença e com o suporte social de que dispõe, do que propriamente com a evolução física da doença (Queiroz et al, 2002).

Tendo em conta a bibliografia referida, relativamente aos padrões depressivos e suporte social/familiar era de esperar que os doentes com AR tivessem níveis baixos de resiliência. Contudo, ao contrário das expectativas deste estudo, a componente resiliência é elevada nestas utentes, o que as protege de certa forma da ideação suicida. Recorrendo aos resultados da escala aplicada aos utentes da consulta externa, sendo esta uma amostra mais heterogénea devido a faixas etárias variáveis, pode-se reforçar os níveis elevados de resiliência em que para um *score* máximo de 175 pontos o valor médio dos 41 questionários aplicados encontra-se nos 120,17 pontos, sendo valor da mediana muito próximo com 123 pontos e a moda de 141 pontos.

Estes valores evidenciam uma significativa adaptação às alterações que a AR trouxe e consecutivamente à preservação da estrutura psíquica inicial. Nos diversos autores estudados são referidas alterações a nível da auto-estima, padrões depressivos devido à evolução prolongada da doença, à incapacidade funcional, às alterações da imagem corporal, às limitações profissionais e sociais, em especial devido à dor crónica (Queiroz et al, 2002).

No entanto, e embora este dado estatístico relativo à resiliência seja apenas um apoio a este estudo, não podia deixar de questionar-me sobre os níveis aqui encontrados e que estão em coerência com os relatos das entrevistadas, mas em discordância com a bibliografia consultada no que se refere ao ultrapassar das dificuldades impostas pela AR.

Serão os factores familiares, sociais ou culturais que pesam mais nesta protecção?

O apoio familiar, especialmente do cônjuge é o que referem como algo de muito importante: *Era o meu marido que eu chamava, era ele que estava ao pé de mim (...)* para me ajudar (E1); *Ele até...é bem compreensivo...* (E2); *Tenho, pronto, o que vale tenho um homem que é capaz de fazer tudo, muito calmo, com muita paciência para mim. As minhas filhas também* (E4); *tenho o meu marido, que está reformado, e faz muita coisa* (E6)

No entanto, filhos ou familiares próximos são também referidos: *tenho lá a minha filha* (E2); *Se estiver o meu marido é o meu marido, se não 'tiver peço ajuda às minhas cunhadas ou à minha irmã* (E3). *As minhas filhas também* (E4).

Apesar do apoio fulcral da família, sentem-se sempre, de alguma forma, incompreendidas: *A gente às vezes espera mais, só que eles não o podem também dar, também têm a vida deles e...também ainda não sabem bem o que é o sofrimento, além de me verem eu também não me manifesto sempre aquilo que é mesmo; para não andar a preocupá-los eu sofro o que eu posso (...) ainda pensam que ainda posso melhor que o que eu posso.* (E2)

Estará este sentimento de incompreensão relacionado, como refere Reis et al (2000) com as alterações que a AR implica em termos de ameaça aos papéis individuais e familiares, a outras relações interpessoais e às actividades laborais e de lazer?

É notória a influência de valores espirituais no fenómeno de aceitação da dor. *Também tenho muita fé*, refere E3 quando evidencia o papel da família e dela (...) *própria, eu própria sou de muita coragem. Penso que não posso 'tar assim porque há pessoas que 'tão pior e tem de ser.*

A religião tem, nestes casos, um papel protector e de ajuda na busca de novas saídas para algumas dificuldades que a doença lhes impôs.

Têm sido identificadas relações positivas entre religião, muitas vezes definida como participação e frequência da Igreja (embora às vezes definida como bem-estar) e uma vasta variedade de resultados em doença e em saúde. (Wright, 2005:58)

A autora refere vários estudos que evidenciam benefícios em saúde, relacionados com práticas religiosas, sendo que os profissionais de saúde deveriam estar sensibilizados para esta questão, no mínimo, no sentido de respeitar a opção do doente e proporcionar-lhe o conforto necessário à satisfação desta necessidade.

Wright (2005:20) define religião como

a adopção ou participação em comunidade de fé específica, que partilha o mesmo conjunto de crenças, rituais, morais e, por vezes, um código de saúde centrado num poder definido como transcendente e grandioso, referido como Deus.

Referindo-se à espiritualidade, Wright (2005:20) define-a como

tudo aquilo e todo aquele que atribui um significado a um propósito final à vida de uma pessoa e que apresenta formas particulares de estar no mundo, em relação com os outros, consigo mesmo e com o universo.

Esta autora acredita que todas as pessoas têm um tipo de espiritualidade, no entanto só algumas acolhem uma religião. E torna-se importante a compreensão destas dimensões do fenómeno dor, de modo a agirmos de forma mais eficaz junto do doente.

As limitações resultantes da doença são abundantes no discurso das inquiridas. É notória a grande interferência da dor, potenciando as deformidades corporais e disfunções que a Artrite Reumatóide apresenta a estas senhoras, com influência nas suas AVD (actividades de vida diária).

Segundo Queiroz et al (2002), de acordo com estudos, a população mais afectada em Portugal pelas doenças reumáticas parece ser a industrial e a menos afectada, a urbana.

O primeiro aspecto que estas utentes referem, quando se fala da mudança no seu estilo de vida pós-diagnóstico, não é o abandono da profissão, até porque quase todas as entrevistadas referiram ser domésticas, mas as pequenas coisas do dia-a-dia que até aí eram gestos banais do quotidiano, que nem precisavam de pensar muito neles para os concretizarem e que agora se tornaram verdadeiros quebra-cabeças.

E1 refere que antes da doença ser diagnosticada já não conseguia, por vezes, cortar um bocado de pão; por qualquer coisa, deixava cair as coisas para o chão, uma coisa leve, uma coisa pequenina...caía para o chão; foi aí que começaram a ver que qualquer coisa não 'tava bem, até que um dia apanhou-me também os joelhos, agachava-me e para me levantar...não conseguia.

E2 diz que a sua vida se transformou pois trabalhava e agora trabalho mas com muito esforço. (...) sinto aquela rigidez para me levantar e para me começar a movimentar e então...ando sempre ali a lidar, vou ao quintal, vou ali, vou acolá.

A dor que atravessa estas utentes após o diagnóstico é notória no discurso de E5 quando diz que *era uma pessoa saudável e eu, quando, pronto...o diagnóstico foi depois, mas*

eu estive...eu não me vestia, não me calçava, eu não andava. Não pegava num bocado de pão e levava à boca, não fazia nada.

Apenas uma das participantes no estudo referiu ligeiras alterações no seu quotidiano: *vou andando, vou trabalhando, mas as dores era o que me atrapalhava mais.* (E6) Contudo, é perceptível alguma contradição no seu discurso quando diz que *Nada, de nada, não mudou nada. Tenho as dores, tenho que as aguentar.* (E6)

É este sofrimento, presente no discurso destas doentes, que temos de saber ler e interpretar.

Queiroz et al (2002) fala dos doentes com AR como portadores de um psiquismo particular, com alternância de emoções relativas a estados de depressão, normalmente relacionados com a incapacidade para realizarem as suas tarefas, mesmo as mais básicas, ou a estados de passividade e dependência.

As doenças reumáticas são a primeira causa de doença no Homem, são o primeiro motivo de consulta médica e a primeira causa de incapacidade para o trabalho (Queiroz et al, 2002).

Não surpreende que Hollander (citado por Queiroz et al, 2002) tenha afirmado que não há outro grupo de doenças que cause tanto sofrimento a tantos, durante tanto tempo.

O único trabalho efectuado em Portugal relativamente ao impacto das doenças reumáticas sobre a comunidade, de Loução Martins data de 1987. Evidenciaram-se os dias de absentismo, as baixas e reformas por invalidez. Estas doenças limitam a valorização e a progressão profissionais, limitam o poder de compra, e geram insegurança, ansiedade e depressão e ocasionam, não raramente, necessidade de mudar de emprego e de casa. (Queiroz et al, 2002).

A invalidez é um dos ganhos secundários que adquirem a par com a atenção redobrada da família. Mas serão eles suficientes para colmatar as lacunas trazidas pela Artrite Reumatóide? É obvio que não. Há muitas necessidades alteradas nestas utentes. Uma delas é a sexualidade, resultante das alterações físicas das estruturas ósseas, do elevado nível de dor e associada ainda, a secura das mucosas, o que dificulta e torna dolorosa a cópula. Todas as entrevistadas referem compreensão da situação por parte do cônjuge. A

relação sexual afectou bastante (cabisbaixa) mas ele compreendeu (...) (E1); (...) ele sempre aceitou bem... (E2); Aceitou, aceita, aceitava, nunca tivemos problemas, porque ele aceitava e via que eu 'tava a sofrer (...) (E4)

Queiroz et al (2002) referem numerosos problemas sexuais resultantes da AR. Sendo a sexualidade um assunto delicado que os utentes preferem não abordar junto do profissional de saúde, este deve, por isso, de forma subtil, abordar o tema na presença do casal e ajuda-lo a encontrar as melhores soluções para a readaptação da sexualidade na nova situação.

No discurso das inquiridas também é visível a fuga ao assunto, proferindo frases muito curtas, por vezes monossílabos.

O paraíso familiar relatado por todas as utentes leva-nos a colocar questões. Será realmente esta a sua realidade? Partindo do princípio que as pessoas aceitam a participação no estudo com garantia de confidencialidade estes resultados são fidedignos. O que nos remete para uma reflexão na mudança de posição do homem na sociedade. Terão estes maridos sido, sempre assim, colaboradores na divisão das tarefas domésticas? Ao ver-se que a maioria delas é doméstica, é pouco provável esta realidade. Ou estar-se-á a falar de alterações mais profundas como a aceitação social do homem que colabora em casa com a esposa?

Relativamente à família, a AR, conduz a alterações psicodinâmicas importantes com o relaxamento dos vínculos familiares e não raramente conduzem ao divórcio. Nos EUA uma em cada três famílias em que um dos cônjuges sofre de AR, ocorre separação (Queiroz et al, 2002).

Reis et al (2000) referem também que a AR gera problemas psicossociais com reflexo na vida sexual e na relação conjugal.

A realidade supra descrita não corresponde à das entrevistadas, o que confirma este grupo com vivências distintas das descritas pelos vários autores estudados. Contudo, esta constatação faz emergir uma nova questão: estarão estes dados actualizados relativamente à mudança de valores na sociedade contemporânea? Seriam necessários vários estudos específicos para esclarecer esta dúvida.

Este apoio familiar, personalizado especialmente no cônjuge, leva a uma relação com os níveis de dor que, segundo Reis e al (2000), serão maiores se houver um controlo e rigidez familiar. Esta autora refere ainda que há um maior ajustamento em doentes casados, desde que as famílias sejam funcionais, não constituindo agentes de *stress*, enquanto que aqueles que não têm companheiro tendem a desenvolver mais sintomas psicopatológicos e menos sentimentos de controlo.

Pessoas muito activas têm ainda mais dificuldades na aceitação da doença, pois vêem o seu mundo ainda mais limitado. *Afectou um bocado a minha vida porque eu ajudava muito o meu marido e agora não.* (E1)

Tenho de me conformar...há dias em que sinto-me revoltada e sinto-me um bocado em baixo mas pronto, há dias melhores há dias piores. Há dias que uma pessoa anda mesmo...dá mesmo para uma pessoa andar um bocado desnorteada, mas é assim(...) (E3); *chego à noite, estou cansada, às vezes chego a casa e não tenho vontade de fazer nada.*(E6) É novamente patente o sofrimento nestas palavras.

É visível que os factores em estudo têm pesos diferentes consoante a pessoa mas estão todos interligados, sem que seja possível mensurar a importância maior de um ou outro no comportamento das entrevistadas. O que se pode verificar é a nítida influência destes no modo como vivenciam o fenómeno dor.

Pestana (1996) caracteriza a doença como um problema fortemente social e cultural, sendo que os factores socioculturais podem originar diferentes respostas à doença, perante problemas semelhantes.

Em todas as culturas, aprende-se a reconhecer sentimentos, a personalidade, os comportamentos, a partir do corpo e das suas expressões (Pestana,1996:211).

Esta autora referencia alguns autores que desenvolveram estudos na área da multiculturalidade e que descrevem o modo *como as crenças e os valores culturais determinam de forma dinâmica as experiências de doença nas pessoas* (Pestana, 1996:211).

O conhecimento dos padrões culturais é por isso de extrema importância para a compreensão, por parte dos profissionais de saúde, dos acontecimentos mais

significativos ligados à vida dos doentes, para um cuidar adaptado a cada um deles (Pestana, 1996).

Procurou-se, com este estudo, obter informações sobre o Cuidar em Enfermagem, na perspectiva dos utentes com Artrite Reumatóide. É com tristeza, que, como Enfermeira, vejo que o verdadeiro conceito de Enfermagem não chegou a estes utentes, assim como a verdadeira essência do cuidar. Wright (2005:13), acredita que a *essência da Enfermagem está no enfrentar o sofrimento*. Refere que o holismo, onde vigora a entidade única biopsicossocial que é o ser humano, esquece ainda a parte espiritual da vida, sendo esta essencial, no entender da autora, para o verdadeiro cuidar deste sofrimento.

Gameiro (1998:5), define sofrimento como *característica ontológica do ser humano, enquanto “consciente de si” e com a sua vulnerabilidade e finitude*. Também este autor refere a negligência do sofrimento humano nos cuidados de saúde, e em particular nos de enfermagem.

Renaud (citada por Gameiro, 1998:6), diz que *a dor física nunca é somente física; ela atinge o psíquico através do físico. Reciprocamente, os sofrimentos psicológicos marcam-se no corpo, somatizam-se*.

É nesta base que assenta o início deste estudo. E, de facto, o sofrimento destas doentes, apesar dos óptimos suportes familiares referidos, ultrapassam os limites da dor física causada pela AR.

Margot Phaneuf partilha da ideia do alívio do sofrimento como foco central do cuidar em Enfermagem:

Sem um pensamento directriz, o gesto da mão não tem sentido, ele é desumanizado; sem gestos de amor, sem uma mão estendida para aquele que sofre, os cuidados de enfermagem não têm razão de ser. (Phaneuf, 2001:17)

Esta ideia de cuidar não chega junto destas doentes! Qual será a razão? Com certeza a relação de ajuda não é tão objectiva e susceptível de ser observável como uma colheita de sangue, a avaliação poderal ou da pressão arterial. Contudo, ela é o instrumento mais valioso do cuidar em Enfermagem.

A Ordem dos Enfermeiros (2004), caracteriza o exercício profissional da Enfermagem centrado na relação enfermeiro/pessoa/família. Adverte para os conjuntos de valores, crenças e desejos de natureza individual que foram despoletando em cada uma das entidades que constituem esta relação. Pelo que o enfermeiro *distingue-se pela formação e experiência que lhe permite entender e respeitar os outros, num quadro onde procura abster-se de juízos de valor relativamente à pessoa* (Ordem dos Enfermeiros, 2004:4)

A Ordem dos Enfermeiros (2004) mostra a profissão inserida num contexto de actuação multiprofissional, distinguindo as intervenções de enfermagem em: intervenções interdependentes (aquelas que são iniciadas por outros profissionais de saúde), em que o enfermeiro deve assumir a responsabilidade da sua implementação; e intervenções autónomas, iniciando-se estas no próprio enfermeiro e sobre as quais assume a responsabilidade total pela concepção e implementação da técnica de intervenção.

É destas intervenções que falo, ao dizer que estas doentes não compreendem/conhecem a verdadeira essência da enfermagem. É neste prisma que se nota a invisibilidade de muitas das nossas acções junto da população alvo, esquecendo que o enfermeiro tem *uma actuação de complementaridade funcional relativamente aos demais profissionais de saúde, mas dotada de idêntico nível de dignidade e autonomia de exercício profissional* (Ordem dos Enfermeiros, 2004:7)

É notória a incompreensão do objecto da Enfermagem, na medida em que referem todas que não há necessidade de enfermeiro na Consulta Externa porque (...) *os médicos atendem bem!* (E2)

No que refere ao conhecimento das competências da Enfermagem verifica-se o mesmo cenário: (...) *as enfermeiras estão para tirar sangue, p'ro peso (...) são muito simpáticas* (E1). A simpatia não faz parte da relação de ajuda mas a empatia, a confiança, a escuta activa. Terão estas doentes consciência das inúmeras situações a que podem recorrer a um enfermeiro?

Será que esta classificação advém das suas lentes ou da imagem que passamos ao valorizar a componente técnica, deixando com que as pessoas não se apercebam da versatilidade de situações em que podem recorrer a um enfermeiro que o tipo de ajuda

que pode obter é mais do que o (...) *se tem dores, se 'tá bem disposta(...)*(E3)
(...)precisa de alguma coisa?, isso não falta, cá esse apoio não falta. (E4)

E se em vez do *Tem aqui o comprimido (...) que é para a dor.* (E5) fosse feita uma avaliação cuidada da dor e das estratégias que a utente pode adoptar para o alívio da dor, sem recurso sempre aos fármacos? Até porque há doentes, como refere E3, que *normalmente aguento* pois não podem tomar anti-inflamatórios não esteróides *por causa do Varfarine[®], entre outros motivos.*

As enfermeiras de reumatologia devem preocupar-se com o auxílio na realização de técnicas complementares de diagnóstico e/ou tratamento, com o auxílio na realização de ensaios clínicos e com a educação, apoio e encorajamento dos doentes (Queiroz et al, 2002:124).

Contudo, não são só as entrevistadas que revelam baixo nível de conhecimento quanto às competências do enfermeiro, como se pode ver pela citação acima. É pena, que este profissional evidencie as intervenções interdependentes em prol das autónomas. O principal erro inicia-se exactamente aí e, muitas vezes, nos próprios enfermeiros que procuram a visibilidade de procedimentos técnicos, que evidenciam a destreza e que estão, por vezes, na base das intervenções interdependentes. Existem, de facto, técnicas no âmbito do alívio da dor que podem ser usadas pelo enfermeiro, mas pouco divulgadas quer juntos dos doentes, quer dos próprios profissionais.

Todas estas utentes revelam baixo nível de conhecimento relativo às técnicas não farmacológicas:(...) *tento relaxar um bocadinho, tento adoptar a posição melhor que possa, para me sentir melhor (...)* (E1)

É consensual, nesta amostra, a necessidade de suportar a dor como de uma obrigação se tratasse. Sendo considerada a dor o 5º sinal vital, não podemos, como profissionais de saúde, permitir que esta noção passe para junto das nossas doentes. Talvez parte do problema ainda resida nos profissionais que se mantêm presos ao velho modelo biomédico e onde as técnicas não-farmacológicas não têm lugar, pois são, por vezes, confundidas com a entrada no mundo mágico e sem explicação científica. Com a desmistificação desta ideia, o que tem vindo a ocorrer junto dos profissionais mais novos, devido à introdução destas componentes nos programas curriculares da

Licenciatura em Enfermagem, talvez possamos ir mais longe nesta componente autónoma da profissão.

As doenças reumáticas porque não são doenças em que a morte é iminente, e porque não recorrem a meios de diagnósticos e/ou terapêuticos espectaculares, não tem despertado suficientemente a atenção dos media, dos médicos, nem dos governantes. Urge, todavia, sensibilizá-los visto ser necessária vontade política para a levar a bom termo um programa concertado de luta anti-reumática (Queiroz et al, 2002:119).

Há muito que fazer por estes doentes, para além das ditas “técnicas espectaculares”, mas para isso é necessário que os serviços estejam dotados de recursos suficientes, quer humanos, quer materiais, no sentido de uma prestação de cuidados em qualidade.

Algumas utentes referem, a falta de recursos humanos ((...)*havia de haver mais gente...* (E2)), e que o *muito trabalho* (E2) justifica o descuidar de outros cuidados para estas utentes, que, na sua maioria, têm um grau de dependência diminuído. Não valorizam que as rotinas do serviço não respeitem as suas prioridades no auto-cuidado. Contudo, por exemplo, E4 refere que o banho (...) *de manhã custa-me mais*.

Quanto a estes aspectos deveria haver maior insistência por parte das doentes para que, em conjunto, conseguíssemos ser ouvidos, melhorando as condições de trabalho para os profissionais de saúde e, conseqüentemente, uma melhoria dos cuidados prestados no sentido de uma redução máxima deste sofrimento tão grande, causado pela dor.

CONCLUSÃO E SUGESTÕES

Neste capítulo pretende-se apresentar as conclusões deste estudo e emitir algumas sugestões sobre futuros estudos na área estudada.

Tendo em conta os objectivos definidos para este estudo e a metodologia adoptada, considerou-se que após a realização de seis entrevistas havia saturação dos resultados e dados suficientes para dar resposta aos referidos objectivos.

Assim, e relativamente à interferência dos factores sociais, culturais, psicológicos e espirituais no fenómeno dor, vivenciado por estas doentes, são indubitáveis as suas interconexões. Sendo impossível mensurar a maior ou menor influência por um dos referidos factores, apenas podemos concluir que são determinantes na vivência deste fenómeno. Logo o seu conhecimento por parte do profissional de saúde, e em especial do enfermeiro, trará grandes benefícios no cuidar destes doentes. Não se trata aqui de aplicar um tratamento a uma ferida, esta também dói, mas não conseguimos ver a sua profundidade e extensão. Só recorrendo à relação de ajuda, através da escuta activa e da empatia, poderemos entrar um pouco no mundo do outro e em conjunto com ele e a sua família ajudá-lo a encontrar recursos no sentido de uma vida menos marcada pela dor.

Contudo, um aspecto que ficou salientado foi o aceitar fatalista desta dor pelas doentes, pensando inclusive que têm de senti-la e suportá-la, como se não houvesse forma de a minimizar ou mesmo aliviar. Esta predisposição, muito ligada a valores culturais, dificulta a abordagem e o incentivo ao conhecimento de si mesmo e ao uso de técnicas não farmacológicas, no sentido do alívio da dor. Para estas senhoras, apenas existe um meio para o alívio dessa dor e que nem por isso consideram eficaz: a terapêutica medicamentosa. Contudo, não parecem muito preocupadas com o seu efeito, porque o estatuto como doente com AR obriga-as a ter de suportar esta dor, que ultrapassa os limites do seu corpo físico. Só é compreensível o aceitar desta realidade, tendo em conta os valores culturais relativos à dor e o facto de os doentes com dor crónica acreditarem

que têm uma capacidade limitada para exercer qualquer controlo eficaz dos seus sintomas (Quartilho, 2001:181).

Esta dor sentida, associada às alterações morfológicas resultantes da instalação da doença interferem muito nas AVD das doentes. É evidente que, depende da extensão e da fase de evolução da doença. Como vimos, estados depressivos estão muitas vezes associados a certas fases da doença, devido à presença da dor em grau elevado, e podem prolongar-se mesmo após o controlo dos sintomas, interferindo também na satisfação das necessidades fundamentais destas pessoas. Isto é, não são apenas as limitações físicas que impedem estas mulheres de prosseguirem a sua vida habitual, há danos também a nível da sua concepção de vida que levam algum tempo a assimilar e a tentar ultrapassar. Há um sentimento de incapacidade permanente que acompanha estas pessoas após o diagnóstico, condicionando-as psicologicamente na forma de enfrentarem a doença.

Quando confrontadas sobre a intervenção de enfermagem, verificou-se que não detinham conhecimentos acerca do verdadeiro saber, das verdadeiras competências do enfermeiro. Será por isso que não o solicitam? Todas as inquiridas referiram muito bons cuidados no internamento, no entanto, só evidenciaram a simpatia dos enfermeiros e a preocupação destes em administrar terapêutica, como estratégia (única!) de alívio da dor. Não se inquietam pela deficiente dotação dos serviços em recursos humanos e materiais, que tanto prejudica os seus cuidados de saúde. Os cuidados de saúde não funcionam num fluxo unidireccional, pelo que é necessário que, os diversos intervenientes nesta relação, trabalhem em prol do benefício de ambos. Cabe aos enfermeiros darem mais visibilidade à profissão, fazendo um verdadeiro controlo da dor, tal e qual como se de outro sinal vital se tratasse, mantendo os níveis de dor reduzidos, incentivando o doente à toma contínua da medicação prescrita, mas não descurando as intervenções autónomas de que dispõe no alívio deste sintoma. Relativamente às técnicas não farmacológicas para o alívio da dor, também as inquiridas revelaram baixo conhecimento e nenhum interesse em adquiri-lo. Garantidamente, poderiam obter benefícios com a sua aplicação. No entanto, é esta uma das sugestões que se pretende como novo estudo: elaborar um estudo comparativo entre dois grupos de utentes com AR, internadas, um em que sejam aplicadas determinadas

técnicas não farmacológicas e outro que funcione como grupo de controlo, no sentido de poder observar o nível de eficácia nestas doentes.

Para além dos factores socioculturais explorados, foi, ainda que de forma leve, estudada a resiliência. Concluiu-se que na amostra estudada os níveis de resiliência eram significativos, com alguns questionários a atingirem valores elevados de *score*. De facto, estes valores não são transponíveis para a outra amostra estudada, serve apenas para caracterizar de alguma forma o grupo de utentes com AR que frequenta a Consulta Externa do Serviço de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Relacionando estes níveis de resiliência com a resposta à dor, pode concluir-se que a cultura volta a ser chamada a intervir. De algum modo, os valores culturais individuais e da comunidade em que o utente está inserido, interferem com os níveis de resiliência face à AR e consequentemente, na manifestação do fenómeno dor. Assim, compreende-se o aceitar incondicional da dor sem alterações significativas da estrutura psíquica. Neste âmbito, gostaria de sugerir um outro estudo, em que se relacionasse estas três variáveis, através de uma triangulação metodológica aplicada a uma amostra de maiores dimensões, de modo compreender como uma patologia que origina uma metamorfose física do indivíduo, consegue manter a estrutura psíquica inalterada ou pouco alterada. Alguns autores citados referem um psiquismo especial nos doentes com AR, o que contradiz a ideia da manutenção do psiquismo anterior, apenas moldado por factores socioculturais face à dor e à patologia em si, retirada deste estudo. Ou será que estes factores referidos servem de escudo protector e escondem a verdadeira estrutura psíquica? É por isso um estudo interessante a desenvolver.

É gratificante quando se chega a conclusões sobre questões e metas a que nos propomos no início de um estudo. Mas fica sempre a vontade de obter mais um pouco do sumo que estamos a fazer. É por tudo isto, que a investigação é um processo contínuo e sem fim à vista. Um estudo leva-nos a outro, está inerente à natureza humana que tende sempre à procura de mais conhecimento, mais actual e fidedigno, porque, sabemos em investigação, que o que hoje forma uma teoria, amanhã deita-a por terra. Saio desta investigação com um saldo muito positivo mas com a ideia que levantei ainda mais dúvidas pessoais acerca deste fenómeno tão complexo que é a dor. No entanto, considero ter encontrado respostas importantes para o cuidar em Enfermagem, de um grupo tão específico como os doentes com AR, para que a sua dor não preencha a sua

vida e, principalmente, para que o enfermeiro ao compreender as dimensões estudadas, possa intervir de forma eficaz, mostrando ao doente com AR as dimensões do saber, do saber ser e do saber fazer que deve ser a base do profissional de enfermagem.

BIBLIOGRAFIA

- ✓ ANAUT, Marie – **A Resiliência – ultrapassar os traumatismos**. 1ª ed. Lisboa: Climepsi, 2005. ISBN 972-796-143-6.
- ✓ ANGERAMI, Valdemar [et al] – **Psicossomática e a Psicologia da Dor**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001. ISBN 85-221-0227-9.
- ✓ BALINT, Michael – **O médico, o seu doente e a doença**. Lisboa: Climepsi, 1998. ISBN 972-8449-11-9.
- ✓ BARBARA, K. Timby – **Conceitos e Habilidades Fundamentais no Atendimento de Enfermagem**. 6.ª ed. Porto: Artmed, 2001. ISBN 85-7307-696-8.
- ✓ BENNER, Patrícia – **De Iniciado a Perito**. Coimbra: Quarteto, 2001. ISBN 972-8535-97-X.
- ✓ BIANCHINI, D. C. S e DELL'AGLIO, D. D. - **Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso**. *Paidéia*, 16 (35),427-436. (2006). Disponível online a 01/02/2008: <http://sites.ffclrp.usp.br/paideia/Fasciculos/v16n35/v16n35a13.pdf>
- ✓ BLACK, Jorge M. et al. – **Enfermagem Médico-Cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica**. Rio de Janeiro: Guanarabara Koogan, 1996.
- ✓ BOGDAN, Robert ; BIKLEN, Sari K. - **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. 1ª ed. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN: 972-0-34112-2.
- ✓ BOLANDER, V. R. – **Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica**. 3.ª ed. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5.
- ✓ BRENTON, David le – **Compreender a Dor**. Cruz Quebrada: Estrela Polar. Abril, 2007. ISBN 978-972-8929-60-2.

- ✓ CARDOSO, Maria Alice – **Manual de Tratamento da Dor Crónica**. Lousã: Lidel, 1999. ISBN 972-757-056-9.
- ✓ CLANCY, Jonh et al. - **A Subjectividade da Dor**. Nursing. ISSN 0871-6196. Nº 71 (1993), p. 21-29.
- ✓ CARR, Eloise – **Métodos não físicos no alívio da dor**. Nursing. ISSN 0871 – 6196. Nº. 31 (1990), p.7-9.
- ✓ CARVALHO, F. T., MORAIS, N. A., KOLLER, S. H. *et al.* **Protective factors and resilience in people living with HIV/AIDS**. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2007, vol. 23, no. 9 [cited 2008-02-14], pp. 2023-2033. Disponível em (01/02/2008): <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900011&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-311X. doi: 10.1590/S0102-311X2007000900011.
- ✓ CONIAM, S. W.; DIAMOND A. W. – **Controlo da Dor**. 2.^a ed. Lisboa: Climepsi, 2001. ISBN 972-97250-6-3.
- ✓ CRISTINA, Irene dos Santos et al – **Enfermeiro perante a Dor. “Cuidar com Qualidade”**. *Enfermagem em Foco – SEP*. Lisboa. ISSN 0871-8008. Ano VIII, Nº. 31 (1998), p. 21-25.
- ✓ DIAS, António et al – **Experiência Dolorosa: visão psico-biológica**. *Servir*: vol 42, nº 3 (1994). p. 145-184. ISSN 0871-2379.
- ✓ ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE COIMBRA – **Guia de Elaboração de Trabalhos Escritos**. Coimbra: s.n., 2007.
- ✓ ESTRELA, Albano – **Teoria e Prática de Observação de Classes: uma estratégia de formação de professores**. 4.^a ed. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN: 972-0-34043-6.
- ✓ ESTEVES, M. Raquel – **Perspectiva do Enfermeiro no Tratamento da dor crónica**. Divulgação. ISSN 1414-3984. Nº 25 (1993) p. 8-13.
- ✓ FABIÃO, Joana – **Adolescentes grávidas: vidas e(m) desenvolvimento um estudo exploratório, uma abordagem fenomenológica interpretativa**. Porto: s.n., 2001.
- ✓ FAUCI, Anthony et al; **Harrison Medicina Interna- Compêndio**; 14.^a edição; Rio de Janeiro: Mc Graw-Hill, 1998. ISBN 85-86804-11-8.
- ✓ FLICK, Uwe – **Métodos qualitativos na investigação científica**. Lisboa: Monitor, 2005. ISBN 972-9413-67-3.

- ✓ FONSECA, Sandra – **Multiculturalismo e cuidados de Enfermagem**. Pensar Enfermagem. ISSN 0873-8904. Vol.9, nº1 (2005), p.48-57.
- ✓ FONSECA, Sandra – **Multiculturalidade e a Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica**. Nursing. ISSN 0871-6196. Nº 195 (2004), p. 34-35.
- ✓ FORTIN, M.F. – **O processo de Investigação – da concepção à realização**. 3ª ed. Loures: Lusodidacta, 2003. ISBN 972-8383-10-X.
- ✓ GAMEIRO, Manuel – **O Sofrimento Humano como Foco de Intervenção de Enfermagem**. Referência. ISSN 0874-0283. Nº 0, p 5-12, 1998.
- ✓ GOLEMAN, Daniel – **Inteligência Emocional**. Espanha: SÁBADO, 2006. B-39891-2006.
- ✓ GÓNGORA, J. N. - **Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervencion**. PSYCHOLOGICA. ISSN 0871-4657. Nº31 (2002), p.63-83.
- ✓ HELMAN, Cecil – **Cultura, Saúde & Doença**. São Paulo: Artmed Editora, 2003. ISBN 0-7506-4786-8.
- ✓ JUNQUEIRA MFPS, DESLANDES SF – **Resiliência e maus tratos à criança**. Cad Saúde Pública, 2003; 19:227-35.
- ✓ LEININGER, Madeleine – **Enfermagem transcultural: imperativo da enfermagem mundial**. Enfermagem. ISSN 0871-0775. nº10, p.32-36, 1998.
- ✓ LOUREIRO, Luís – **Orientações Teórico-Methodológicas para aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem**. Referência: Nº 8 (2002). [www.esenfc.pt/rr/admin/conteudos/downloadArtigo.php.\(23/09/2009\)](http://www.esenfc.pt/rr/admin/conteudos/downloadArtigo.php.(23/09/2009))
- ✓ MASTEN, A. S., & GARMEZY, N. - **Risk, vulnerability and protective factors in developmental psychopathology**. In B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Ed.), *Advances in clinical child psychology* (pp. 123-137),(1985). New York: Plenum Press. Disponível em http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312006000400003&script=sci_arttext. (01/02/2009)
- ✓ MATEUS, Paula; AMORIM, Mª do Céu – **Terapias não farmacológicas no controlo da dor**. Sinais Vitais. ISSN 0872-8844. Nº. 43 (2002), p.54-56.
- ✓ MELZACK , Ronald; WALL, Patrick – **O desafio da dor**; Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 1982;

- ✓ MENDES, Aida – **Stress e Imunidade**. Coimbra: Formasau, Março, 2002. ISBN 972-8485-23-9.
- ✓ METZGER, Christiane et al – **Cuidados de Enfermagem e Dor**. Loures: Lusociência, 20002. ISBN 972-8383-32-0.
- ✓ MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Circular Normativa nº 9/DGCG de 14/6/2003**. Direcção Geral da Saúde, 2003. ISBN 972-9425-95-7.
- ✓ MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Plano Nacional de Luta Contra a Dor**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2001. ISBN 972-9425-95-7.
- ✓ MONTEIRO, Ana Paula – **Multiculturalismo e cuidados de enfermagem**. Pensar Enfermagem. ISSN 0873-8904. vol. 9, nº1, p.48-57, 2005.
- ✓ MUNHAL, Patricia et al – **Revisoning phenomenology: nursing and health science research**. New York: National League Press, 1994. ISBN 0-88737-597-9.
- ✓ NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério – **Código Deontológico do Enfermeiro: dos Comentários à Análise de Casos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. 456p. ISBN 972-99646-0-2.
- ✓ ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais**. Divulgar. Maio, 2004.
- ✓ OTTO, Shirley E. – **Enfermagem em Oncologia**. 3.^a ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-12-6.
- ✓ PESCE P. Renata [et al]. **Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência**. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(2):436-448, mar-abr, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v21n2/10.pdf> (01/12/2007).
- ✓ PESTANA, Maria Teresa – **A formação dos enfermeiros e a educação para a saúde num contexto multicultural**. Revista Portuguesa de Enfermagem. ISSN 0873-1586. Nº1 (1996), p.183-297.
- ✓ PHANEUF, Margot – **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado**. Coimbra: Quarteto. Maio, 2001. ISBN 972-8535-78-3
- ✓ PHIPPS, Wilma [et al] – **Enfermagem medico-cirurgica: conceitos e prática clínica**. 6.^a ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972 – 8383-65-7.

- ✓ QUARTILHO, Manuel João – **Cultura, Medicina e Psiquiatria**. Coimbra: Quarteto. Outubro, 2001. ISBN 972-8717-00-8.
- ✓ QUARTILHO, Manuel João – **Dor Crónica: aspectos psicológicos, sociais e culturais**. Acta Reumatológica Portuguesa. ISSN 0303-464X. Vol 26, nº3 (2001).
- ✓ QUARTILHO, Manuel João – **Dor Crónica: alguns aspectos sociais e culturais**. Psiquiatria Clínica. ISSN 0303-464X. vol 17, nº 3 (1996), p. 171-180.
- ✓ QUARTILHO, Manuel João – **Somatização: da Biologia à Cultura**. Psiquiatria Clínica. ISSN 0101-6083. vol 14, nº 1(1993), p. 23-31.
- ✓ QUEIRÓS, Ana – **Investigação Qualitativa: a Fenomenologia na investigação: características do método fenomenológico aplicado à investigação**. Coimbra. Setembro. 2001 disponível em: www.anaqueiros.com. (23/01/2005)
- ✓ QUEIRÓS, Ana A. 2004 - **A Investigação Qualitativa em Enfermagem**, www.anaqueiros.com DN, (23.01.2005)
- ✓ QUEIRÓS, Ana A. 2004 - **Investigação Qualitativa: pressupostos epistemológicos de base, diferenças entre as metodologias qualitativas e as quantitativas**, www.anaqueiros.com DN, (26.01.2005).
- ✓ QUEIROZ, Mário Viana et al – **Reumatologia 1**. LIDEL, 2002. ISBN 972-757-159-X.
- ✓ QUEIROZ, Mario Viana et al – **História da Reumatologia**. Lisboa: PN Serviços de Publicidade, 2006.
- ✓ SEELEY et al – **Anatomia e Fisiologia**. 3ª ed. Lisboa: Lusodidacta, 2001. ISBN 972-96610-5-7.
- ✓ SKARE, T.L – **Reumatologia: Princípios e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1999.ISNB 852-770-55-16.
- ✓ STREUBERT, Helen J. ; CARPENTER, Dona R. – **Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo Humanista**. 2º ed. Loures Lusociência ISBN: 972-8383-29-0.

- ✓ SWEARINGEN, Pamela R.; KEEN, Janet HICKS – **Enfermagem de Cuidados Intensivos: Intervenções de Enfermagem Independentes e Interdependentes**. 3.^a ed. Paris: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-52-5.
- ✓ REIS, Fátima et al – **Variáveis psicossociais em adultos com Artrite Reumatóide em fase crónica**. Lisboa: Indústrias Gráficas, Lda. Fevereiro, 2000. ISBN 972-8400-2-4-1.
- ✓ ROSAS, Manuel – **Aspectos Psicológicos do Sofrimento do Doente**. Nursing. ISSN 08716196. Nº 120, p. 34-35, 1998.
- ✓ THELAN, Lynne et al – **Enfermagem em Cuidados Intensivos – Diagnóstico e Intervenção**. 2.^a ed. Lisboa: Lusodidacta, 1999. ISBN 972-96610-2-2.
- ✓ TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2.^a ed. Lisboa: Climepsi, 2003. ISBN 972-796-093-6.
- ✓ WRIGHT, Lorraine – **Espiritualidade, Sofrimento e Doença**. Coimbra: Ariadne Editora. Abril, 2005. ISBN 972-8838-19

ANEXOS

ANEXO I

Escala de Resiliência

ESCALA DE RESILIÊNCIA

Itens	Discordo				Concordo		
	1	2	3	4	5	6	7
1. Quando faço planos, levo-os até ao fim	1	2	3	4	5	6	7
2. Eu costumo lidar com os problemas de qualquer forma.	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.	1	2	3	4	5	6	7
4. Manter Interesse nas coisas é importante para mim.	1	2	3	4	5	6	7
5. Posso estar por minha conta se for necessário.	1	2	3	4	5	6	7
6. Sinto orgulho de ter realizado coisas na minha vida.	1	2	3	4	5	6	7
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.	1	2	3	4	5	6	7
8. Eu sou amigo de mim mesmo	1	2	3	4	5	6	7
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.	1	2	3	4	5	6	7
10. Eu sou determinado.	1	2	3	4	5	6	7
11. Raramente penso sobre o objetivo das coisas.	1	2	3	4	5	6	7
12. Faço as coisas um dia de cada vez.	1	2	3	4	5	6	7
13. Posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes.	1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado.	1	2	3	4	5	6	7
15. Mantenho interesse nas coisas.	1	2	3	4	5	6	7
16. Normalmente encontro motivo para rir.	1	2	3	4	5	6	7
17. Acreditar em mim mesmo leva-me a ultrapassar dificuldades	1	2	3	4	5	6	7
18. Numa emergência, sou uma pessoa com quem os outros podem contar	1	2	3	4	5	6	7
19. Posso geralmente, ver uma situação de várias maneiras.	1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes obrigo-me a fazer coisas mesmo contra minha vontade.	1	2	3	4	5	6	7
21. A minha vida tem sentido.	1	2	3	4	5	6	7

Itens	Discordo				Concordo		
	1	2	3	4	5	6	7
22. Não insisto em coisas sobre as quais não posso agir.	1	2	3	4	5	6	7
23. Quando estou numa situação difícil, normalmente encontro uma saída.	1	2	3	4	5	6	7
24. Tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.	1	2	3	4	5	6	7
25. Não me incomoda se há pessoas que não gostam de mim.	1	2	3	4	5	6	7

© Wagnild and Young (1987).

Portuguese translation: Pesce, Assis, and Santos (2004).

ANEXO II

Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA

1º Bloco – *Legitimação da entrevista*

- Apresentação
- Objectivos do trabalho (linhas gerais)
- Solicitar colaboração e sinceridade nas respostas
- Envolver o entrevistado como membro da equipa de investigação (motivar para a colaboração)
- Garantir a confidencialidade dos dados

2º Bloco – *Aspectos socioculturais da dor*

“A dor costuma estar presente na sua vida?”

“Com que frequência a sente?”

“Como actua perante a dor?”

“O que mudou na sua vida após o diagnóstico de artrite reumatóide?”

“A quem recorre quando não se sente autossuficiente?”

3º Bloco – *Actuação do Enfermeiro na perspectiva da pessoa com doença crónica*

“Descreva o seu contacto com a equipa de enfermagem no internamento e na consulta.”

“O que considera prioritário no que se refere ao cuidado a si?”

4º Bloco – *Agradecimento pela entrevista e colaboração*

- Agradecimento pela colaboração

- Garantir mais uma vez a confidencialidade dos dados

ANEXO III

Autorização para a realização do estudo

Ex.^{mo} Sr. Presidente do
Conselho de Administração dos
Hospitais da Universidade de Coimbra

V/Ref.^a Data
PC-612/08 22.04.2008

Eu, Linda Samanta Otto Fernandes, Enfermeira, com o N^o mecanográfico 4541, a exercer funções no Serviço de Medicina III/Reumatologia Mulheres desta instituição, venho por este meio requerer a Vossa Excelência, autorização para a realização de um estudo subordinado ao tema “A dor no corpo e na alma – vivências da dor em utentes com artrite reumatóide”, no âmbito do I Mestrado em Psiquiatria Cultural da Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra sob orientação do Prof. Manuel João Quartilho e co-orientação da Prof.^a Ana Albuquerque Queiroz. Este requerimento foi reformulado de acordo com as vossas orientações à data supra-referida. Foram definidos como objectivos gerais do trabalho os seguintes objectivos:

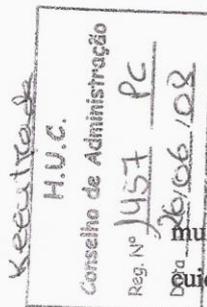
- ✓ Descrever as dimensões das vivências de dor crónica de pessoas com artrite reumatóide, utentes do Serviço de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra;
- ✓ Caracterizar a resiliência numa amostra populacional de doentes com artrite reumatóide.

A Dor faz parte, indubitavelmente, da vida dos utentes com artrite reumatóide pelo que a forma como lidam com ela interfere com todas as outras esferas da sua vida.

No Plano Nacional de Luta contra Dor (Ministério da Saúde, 2001:49),

o enfermeiro, tendo em conta o tempo de presença junto de doentes e famílias, bem como a relação terapêutica próxima na perspectiva da relação de ajuda, é, por excelência, uma pedra basilar na implementação, execução e avaliação de uma estratégia multidisciplinar de controlo da dor.

Tendo em conta a Dor como 5^o sinal vital envolto numa complexidade multidimensional torna-se urgente uma melhor percepção deste fenómeno para um cuidar de excelência. É neste sentido que pretendo conhecer as preocupações dos utentes face à experiência dolorosa, o modo como esta influencia a sua vida, o processo de cuidar quer no ambiente hospitalar (especificamente no que concerne à abordagem da equipa de enfermagem) como no ambiente familiar. Sendo a dor um processo que



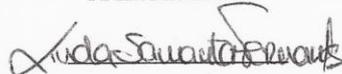
estes doentes enfrentam para o resto da sua vida, penso que os mecanismos de resiliência, isto é os factores de risco e protecção que lhes são inerentes precisam de ser melhor conhecidos e compreendidos, não só para as pessoas melhor se adaptem às suas condições de saúde e de doença, mas que possam, de algum modo, encontrar formas de viverem com tais situações retirando um potencial de qualidade de vida mais positivo.

Assim, para melhor conhecer estes aspectos pretendo realizar um estudo em que pretendo como opção metodológica a triangulação metodológica, que articula aspectos quantitativos e qualitativos do fenómeno a estudar. *A triangulação revela as várias dimensões de um fenómeno e ajuda a criar uma descrição mais rigorosa* (Fielding et al, citado por Streubert e Carpenter, 2002:332). A vertente quantitativa que visa a aplicação da escala de resiliência de Wagnild e Young, 1993 (Versão adaptada para o português por Pesce, Assis, Avanci, Santos, Malaquias, & Carvalhaes, 2005) a cerca de cem utentes com artrite reumatóide, da consulta externa de Reumatologia, no período compreendido entre Julho e Setembro 2008; e a vertente qualitativa consistirá num estudo junto de número reduzido de mulheres (entre 6 a 10 participantes), que estando internadas no serviço, pretendo entrevistar para conhecer e tentar compreender o modo como vivenciam a experiência da dor crónica causada pela artrite reumatóide. Em anexo a este pedido coloco a escala que pretendo usar, o guião da entrevista semi-estruturada assim como o formulário do consentimento informado a utilizar e o parecer do Director de Serviço de Reumatologia.

O meu contacto pessoal é: telemóvel 96582208; e-mail: samanta_otto@hotmail.com. Para contacto dos professores orientadores deixo aqui os endereços electrónicos: Prof. Quartilho – mjquarti@ci.uc.pt e Prof. Ana – aaq@esenfc.pt.

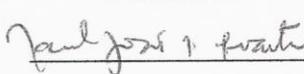
Ficando ao dispor para eventuais esclarecimentos que julguem oportunos. Certa da vossa compreensão e confiança na investigação como fonte do progresso no cuidar em Enfermagem, agradeço a vossa disponibilidade, peço deferimento, grata pela atenção dispensada.

A mestrande



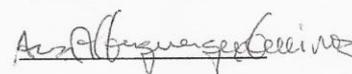
(Linda Fernandes)

O Orientador

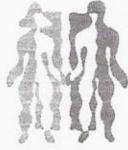


(Prof. Manuel Quartilho)

A Co-Orientadora



(Prof. Ana Queiroz)



Ministério da Saúde

HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO



Exma. Senhora
Enfermeira Linda Samanta Otto Fernandes
Medicina III/Reumatologia Mulheres
HUC

S/Ref ^a	S/Comun.	N/Ref.	Of.Nº	Data
		PC	1164/08	25.07.08

Assunto: Estudo subordinado ao tema "A dor no corpo e na alma –vivências da dor em utentes com artrite reumatóide"

Informo V. Ex.a que, na sequência do parecer favorável da Comissão de Ética destes hospitais ao estudo que pretende realizar no Serviço de Medicina III/Reumatologia, subordinado ao tema "A dor no corpo e na alma –vivências da dor em utentes com artrite reumatóide", autorizo a realização do referido estudo.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

(Prof. Doutor Fernando Regateiro)

FJR/PS

ANEXO IV

Declarações de Consentimento Informado

Linda Samanta Otto Fernandes, Enfermeira no Serviço de Reumatologia Mulheres, vem por este meio pedir a sua colaboração para o estudo intitulado “Dor no Corpo e na Alma – Vivências de dor em utentes com Artrite Reumatóide”, no âmbito do I Mestrado em Psiquiatria Cultural da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Para tal proponho-lhe a escala da Resiliência que a seguir se apresenta.

Resiliência é a “arte de se adaptar às situações adversas(...)desenvolvendo capacidades ligadas aos recursos internos e externos, que permitem aliar uma construção psíquica adequada e a inserção social” (Anaut, 2005).

A escala é composta por 25 itens que podem ser classificados de 1 a 7 consoante o seu nível de concordância.

Agradeço desde já a sua compreensão e participação, estando disponível para qualquer esclarecimento e fornecimento dos futuros resultados pelo e-mail samyotto@gmail.com.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo

.....
.....
.....
Eu, abaixo-assinado, (nome completo do doente ou voluntário são).....

.....
compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do meu caso clínico e da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou a explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo tempo a sua participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada. Os registos dos resultados poderão ser consultados pelos responsáveis científicos e ser objecto de publicação, mas os elementos da identidade pessoal serão sempre tratados de modo estritamente confidencial.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Data / /200

Assinatura do doente ou voluntário são:.....

O Investigador responsável

Nome.....

Assinatura.....