

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM
GESTÃO E ATENÇÃO HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO ONCO-HEMATOLOGIA

Lenise Selbach

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE
ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: SIGNIFICADOS E
EXPRESSÃO DA VIVÊNCIA**

Santa Maria, RS
2019

Lenise Selbach

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA
SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: SIGNIFICADOS E EXPRESSÃO DA VIVÊNCIA**

Monografia submetida ao Programa de Residência Multiprofissional Integrada, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde.**

Orientadora Prof^ª Dr. Ana Luiza Ferrer

Santa Maria, RS
2019

Lenise Selbach

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA
SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: SIGNIFICADOS E EXPRESSÃO DA VIVÊNCIA**

Monografia de Conclusão de Pós-Graduação apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, área de concentração Onco-Hematologia, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde.**

Aprovado em 01 de fevereiro de 2019:

Ana Luiza Ferrer, Dra (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Liane Beatriz Righi, Dra (UFSM)

Miriam Cabrera Corvelo Delboni, Dra (UFSM)

Santa Maria, RS
2019

DEDICATÓRIA

Dedico à Alfredo Selbach (in memorian), nascido em 1922, agricultor, pai de nove filhos (dois in memorian), meu avô, diagnosticado com câncer de pulmão e ausente fisicamente das nossas vidas desde 2004. Pela coragem em desbravar, acreditar e cultivar territórios até então não explorados; por em meio a dores e sofrimento sempre me receber sorrindo.

Dedico à Maria Casarin Buligon (in memorian), nascida em 1926, agricultora, mãe de cinco filhos, minha avó, diagnostica com câncer, ausente fisicamente das nossas vidas desde 2011. Pelo amor ao próximo; pelo empoderamento de ser quem é; porque eu presenciei o quanto seu processo de adoecimento foi doloroso e por nunca ter deixado de acreditar.

Dedico ao meu colega Ronei, ausente de nossas vidas desde 2008 e que aos 16 anos nos ensinou que o riso pode ser um aliado no tratamento oncológico.

Dedico à Florindo Buligon (in memorian) e à Geni Queiroz Selbach (in memorian), 94 e 96 anos respectivamente, meus avós, por suas histórias de vida e pela importância na minha história. A morte de ambos durante o primeiro ano de residência foi triste, mas me ensinou a ser mais sensível e humana.

Dedico a todos aqueles que durante esses dois anos compartilharam comigo suas histórias, seus mais profundos afetos, medos, dúvidas e preocupações, despedidas, assim como suas conquistas e suas alegrias, me ensinando que o ser humano tem uma capacidade incrível de ressignificar.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, porque Nele encontro significados de vida, sobretudo em relação a acreditar que ela tem sentido quando nos propomos a fazer algo permeado pelo amor e com o desejo de impactar de forma positiva às nossas vidas. Por também acreditar que os desafios nos levam ao crescimento.

Agradeço à pessoa que me permiti tornar durante esses dois anos: mais segura e confiante; mais tolerante com meus erros e falhas; e sobretudo, por não desistir de investir nos meus ideais.

À minha família por me deixar voar e conquistar o (meu) mundo. Ao Miguel, meu sobrinho que trouxe mais cor a minha vida.

À minha amiga Bruna, porque mesmo com a distância se fazer presente, me ouvir e amparar nos momentos de desânimo e por vibrar comigo em cada conquista. E na pessoa dela, a todos que souberam ser amigos, e que na minha ausência foram presença. Espero agora poder retribuir.

À equipe da Clínica Médica I pelo apoio e pelos conhecimentos compartilhados.

Às minhas amadas colegas de residência que, cada uma a seu modo, soube ser motivação e apoio; por me desafiarem todos os dias a ser “multi” e por termos construído uma relação de afeto e compartilhamento.

Sobretudo, às minhas companheiras na reflexão, construção e elaboração deste trabalho: Katiane, Nathalie, Simone e à orientadora Dr^a Ana Luiza Ferrer. As trocas com vocês fazem a diferença na minha vida e na minha trajetória profissional, me fazendo acreditar cada vez mais na importância dos vínculos e da sensibilidade. Os momentos de escrita foram momentos de me (re)conectar com tudo àquilo em que acredito. Do mesmo modo, agradeço a Banca examinadora pela leitura e contribuições.

Muito Obrigada!

“Pedacinhos coloridos de cada vida que passa pela minha e que vou
costurando na alma.
Nem sempre bonitos, nem sempre felizes, mas me acrescentam e me
fazem ser quem eu sou.
Em cada encontro, em cada contato, vou ficando maior....
Em cada retalho, uma vida, uma lição, um carinho, uma saudade...que me
tornam mais pessoa, mais humana, mais completa.
E penso que é assim mesmo que a vida se faz, de pedaços de outras
gentes que vão se tornando parte da gente também.
E a melhor parte é que nunca estaremos prontos, finalizados...haverá
sempre um retalho novo para adicionar à alma.
Portanto, obrigada a cada um de vocês, que fazem parte da minha vida e
que me permitem engrandecer minha história com os retalhos deixados em
mim.
Que eu também possa deixar pedacinhos de mim pelos caminhos e que
eles possam ser parte das suas histórias.
E que assim, de retalho em retalho, possamos nos tornar, um dia, um
imenso bordado de ‘nós’.

(Cris Pizziment)

RESUMO

A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: SIGNIFICADOS E EXPRESSÃO DA VIVÊNCIA

AUTORA: Lenise Selbach
ORIENTADORA: Prof.^a Dr. Ana Luiza Ferrer

Este estudo tem abordagem qualitativa e objetivou compreender, a partir da perspectiva do sujeito, que significados atribui a dor e o quanto se sente seguro para expressá-la. Foi realizado durante o período de setembro a novembro de 2018, em uma unidade de internação para tratamento oncológico de um hospital de médio porte no interior do Rio Grande do Sul. Participaram oito sujeitos (seis homens e duas mulheres), maiores de 18 anos, com diagnóstico oncológico confirmado, que faziam uso de via alternativa de alimentação. Para a coleta de informações foi utilizada entrevista semiestruturada (gravada e transcrita), incluindo o uso da Escala Analógica Visual de Dor (EVA) e a proposta de que os sujeitos representassem a dor por meio de desenho, além do registro em diário de campo. Para discussão das informações foi adotada a análise narrativa, pela qual conclui-se que a dor é considerada uma experiência física desagradável e remete a experiência de um sofrimento de caráter existencial, constituindo-se como uma ameaça a identidade de quem precisa conviver com ela. Sua expressão nem sempre é clara e sofre interferência das respostas percebidas no ambiente e crenças associadas a ela. Ressalta-se a importância de outros estudos acerca do tema, bem como percebe-se a necessidade de favorecer a expressão dos sujeitos possibilitando que sua fala dê sentido e lugar ao que é vivido. Para tanto, o uso da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) e recursos que estimulem o potencial criativo podem ser um meio de expressão e intervenção.

Palavras-chave: Dor do câncer. Percepção da dor. Humanização da Assistência. Cuidados Paliativos. Psico-Oncologia.

ABSTRACT

THE VISION OF THE INDIVIDUALS INTO A ONCOLOGY UNIT ON THE TREATMENT OF PAIN: MEANINGS AND EXPRESSION OF THE LIVING

AUTHOR: Lenise Selbach

ADVISOR: Prof.^a Dr. Ana Luiza Ferrer

This study has a qualitative approach and aims to understand, from the perspective of the subject, what meanings attribute pain and how much it feels safe to express it. It was performed during the period from September to November 2018, in an inpatient unit for cancer treatment of a medium-sized hospital in the interior of Rio Grande do Sul. Eight subjects (six men and two women), over 18 years old, with confirmed oncological diagnosis, that made use of alternative route of feeding. For the collection of information, a semi-structured interview (recorded and transcribed) was used, including the use of the Visual Analog Pain Scale (EVA) and the proposal that subjects represent pain through drawing, in addition to recording field. For the discussion of the information, the narrative analysis was adopted, whereby it is concluded that pain is considered an unpleasant physical experience and refers to the experience of a suffering of existential character, constituting as a threat the identity of those who need to live with it. His expression is not always clear and is subject to interference from perceived responses in the environment and beliefs associated with it. The importance of other studies on the subject is emphasized, as well as the need to favor the expression of the subjects, allowing their speech to give meaning and place to what is lived. To do so, the use of the Visual Analog Pain Scale (VAS) and resources that stimulate creative potential can be a means of expression and intervention.

Keywords: Cancer pain. Perception of pain. Humanization of Assistance. Palliative care. Psycho-oncology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Escala Visual Analógica de Dor (EVA).....	16
Figura 2 – Desenho da dor do participante Mateus.....	21
Figura 3 – Desenho da dor do participante Paulo.....	22
Figura 4 – Desenho da dor da participante Valentina.....	23
Figura 5 – Desenho da dor da participante Vitória.....	24
Figura 6 – Desenho da dor do participante Gabriel.....	25

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AGHU	Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
EVA	Escala Visual Analógica de Dor
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IASP	Internacional Association for the Study of Pain
INCA	Instituto Nacional do Câncer
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 MÉTODO	14
3 RESULTADOS	19
3.1 A SUA DOR TERIA UMA FORMA? NO VAZIO DA FOLHA DE PAPEL A CONSTRUÇÃO DE REPRESENTAÇÕES.....	20
3.2 “NADA DO QUE FOI SERÁ DE NOVO DO JEITO QUE JÁ FOI UM DIA”: SIGNIFICADOS DA DOR DIANTE DE NARRATIVAS DE VIDA.....	25
3.3 “TEM DIAS QUE EU FALO... E CHORO”: DIFICULDADES NA EXPRESSÃO DA DOR E A NECESSIDADE DO SEU RECONHECIMENTO.....	28
4 DISCUSSÃO	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
APÊNDICE A – ENTREVISTA	41
ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)	43
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	47
ANEXO C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE	50

1 INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública visto que tem aumentado significativamente o número de casos anualmente. Para o biênio 2018-2019 são esperados cerca de 600 mil casos novos de câncer a cada ano, excluindo câncer de pele não melanoma (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018). Mais do que um conjunto de doenças cuja característica principal é o crescimento desordenado de células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos, trata-se de uma situação de adoecimento que pode comprometer o sujeito como um todo e portanto necessita do cuidado multiprofissional direcionado a cada caso (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2015, 2017).

O Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar com ênfase em Hemato-Oncologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) possibilita com a experiência vivenciada nos atendimentos multiprofissionais aos sujeitos em tratamento oncológico, observar que a dor é uma experiência frequente neste contexto. A literatura indica que ela é observada em 20% a 50% dos casos de diagnóstico de câncer e em 70% a 90% dos indivíduos com doença avançada, sendo que, frequentemente os sujeitos morrem com dor moderada ou intensa (SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, [2018]).

Observa-se também que o cuidado dispensado segue uma lógica de tratamento orgânico, farmacológico, curativo e com ênfase na doença. No entanto, as diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH) ao serem implementadas questionam esse modelo e provocam alterações na correlação de forças na equipe e desta com os usuários e sua rede social, o que favorece a produção/ampliação da corresponsabilização no processo de cuidado (BRASIL, 2010). Sendo assim, se o objetivo das intervenções deve ser em benefício do sujeito, cabe então, que estas intervenções sejam pensadas de forma compartilhada e considerando o contexto em que seus sintomas acontecem e os impactos causados.

Portanto, neste estudo será abordado que significados o sujeito em tratamento oncológico atribui a dor e o quanto se sente seguro para expressá-la. Ele é parte integrante de um projeto intitulado “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”, desenvolvido por uma equipe multiprofissional composta por uma psicóloga, uma nutricionista, uma assistente social e uma terapeuta ocupacional. Seu objetivo foi investigar como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos

internados, numa unidade oncológica de um hospital universitário no interior do Rio Grande d Sul.

A Internacional Association for the Study of Pain (IASP) define a dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão eletiva ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão (IASP, [2017]). Por esta definição percebe-se o caráter subjetivo da dor e de sua expressão. Em sujeito diagnosticado por câncer que passa por um processo de confronto com a possibilidade da finitude e morte, bem como de uma retomada de processos de vidas e mudanças em seu cotidiano devido a doença e ao próprio tratamento, a dor pode assumir diferentes representações e significados.

Em virtude disso, o cuidado deve ser centrado no sujeito com dor, o que além de ser preconizado pela PNH, remete a filosofia dos cuidados paliativos que propõe cuidado integral para os envolvidos no processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida, como o câncer. Um de seus princípios é o controle dos sintomas, como a dor, valorizando os aspectos biopsicossociais implicados nela seja ele como apoio ao tratamento curativo ou quando não há possibilidades de cura (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Isso tem sido assinalado desde a década de 1960, quando Cicely Saunders passou a estudar sobre a dor oncológica, criando o conceito de Dor Total. Com isto, afirma que uma pessoa sofre não apenas pelos danos físicos, mas também pelas consequências emocionais, sociais e espirituais que uma doença ameaçadora da vida e a consequente proximidade da morte pode lhe causar. A importância de uma abordagem multidisciplinar e da presença de uma equipe multiprofissional para que se obtenha o máximo sucesso no tratamento dos sujeitos ficou estabelecida (ARANTES; MACIEL, 2008).

Para que se possa compreender estes aspectos, é importante possibilitar ao sujeito a construção e revelação de sentidos para a dor, que como qualquer outro sintoma pode comunicar questões que nem sempre são conscientes. É poder revelar aquilo de que a dor fala e o que cala, considerando seu aspecto sistêmico, ou seja, sua capacidade de afetar o sujeito e todos os envolvidos no processo de adoecimento e tratamento. Com isso, possibilitar que encontre espaço para expressar as dores do corpo e da alma, resgatando sua subjetividade e dando sentido à vida mesmo com a ideia da morte tão próxima (DOMINGUES et al, 2013; MICELI, 2002). Partindo da narrativa do sujeito que experiencia a dor é que podem desenvolvidas estratégias mais eficazes de cuidado, considerando os impactos causados e as necessidades de quem a sente.

É sob esta perspectiva que apresenta-se este estudo, que em um primeiro momento apresenta-se o processo metodológico da pesquisa, que configura-se como qualitativa, incluindo a apresentação do local de estudo, os recursos utilizados para coleta de informações e como ocorreu, além de apresentar a metodologia da análise narrativa, utilizada para compreensão das informações. Em seguida, discorre-se sobre os resultados, divididos em três momentos: a construção da representação gráfica e ao mesmo tempo simbólica da dor por meio de desenho; a construção de significados atribuídos a dor por cada um dos participantes e por fim, como se sentem ao expressá-la.

2 MÉTODO

Utilizou-se de um desenho de estudo descritivo, exploratório, analítico com abordagem qualitativa, em que a visão de pesquisador e pesquisado estão implicados em todo o processo, buscando abordar o conjunto das expressões humanas a partir de uma metodologia que inclui não apenas técnicas claras e coerentes, mas sua relação com as concepções teóricas da abordagem, teorias, realidade empírica e o que se pensa a respeito (MINAYO, 2010).

O estudo está pautado nos pressupostos da Resolução 466/2012, Resolução 510/2016 e Resolução 580/2018, referentes a pesquisa com seres humanos no âmbito do SUS e das ciências humanas e sociais, bem como passou pela avaliação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição a qual está vinculada, registrado sob o número CAAE nº 94242918.0.0000.5346 e Parecer sob número 2.823.756 (ANEXO A).

Esta pesquisa ocorreu no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) que é uma instituição de médio porte, geral, de nível terciário, que atende 100% pelo SUS, localizado na cidade de Santa Maria e é referência no atendimento de urgência e emergência para a população de 45 municípios da Região Centro-Oeste do estado do Rio Grande do Sul. Está habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA [2017]).

Foi desenvolvida especificamente na Clínica Médica I, situada no 4º andar do HUSM. Trata-se de uma unidade aberta com 28 leitos, que atende adultos nas especialidades de hematologia, oncologia e cardiologia. Destaca-se que esta unidade é campo de referência para o desenvolvimento das atividades práticas de todos os profissionais residentes que estão no primeiro ano da Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde com área de concentração em Onco-hematologia (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA [2017]).

Participaram do estudo sujeitos internados para tratamento oncológico na referida unidade. Para inclusão no estudo foram selecionados sujeitos de ambos os sexos, com idade acima de 18 anos, com diagnóstico oncológico confirmado, que concordaram em participar voluntariamente e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO B). Além disso, deveriam apresentar disponibilidade para responder ao questionário, fazer uso da

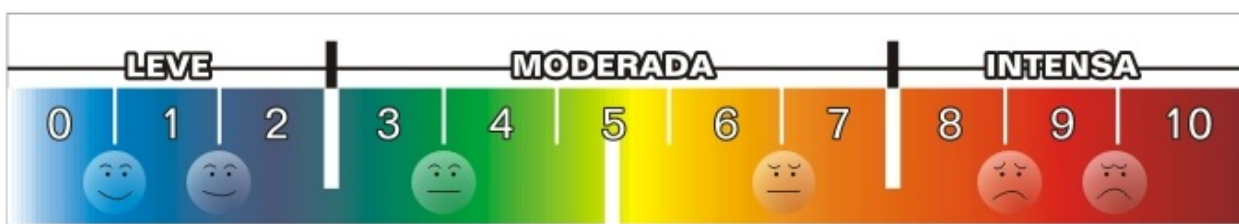
sonda nasoentérica ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória, duodenostomia ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, tendo em vista que um dos objetivos do projeto que embasa a pesquisa foi compreender a relação da dor com as questões alimentares.

Foram excluídos os sujeitos impossibilitados de comunicar-se oralmente, devido: uso de medicações sedativas, traqueostomia, tubo orotraqueal e/ou ventilação mecânica não invasiva; massa tumoral expansiva ou aumento linfonodal; sujeitos em isolamento de contato; portadores de déficit cognitivo ou impossibilidade de compreensão acerca da pesquisa. Assim, durante o período de setembro a novembro de 2018, onze sujeitos contemplaram os critérios da pesquisa, no entanto, oito aceitaram participar, sendo eles duas mulheres e seis homens com faixa etária de 55 a 75 anos, identificados com nomes fictícios para preservação de sua identidade, conforme assegurado pelo Termo de Confidencialidade (ANEXO C).

Para coleta de informações foi utilizada a entrevista semiestruturada, tendo em vista que permite ao informante ter a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, ao mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante (TRIVIÑOS,1987). Foi baseada em 29 perguntas norteadoras, incluindo a apresentação da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) no início e final da entrevista, assim como a proposta de retratar a dor por meio de um desenho. Foram utilizados diferentes recursos visuais, projetivos e orais a fim de possibilitar que os sujeitos pudessem contar suas experiências e suas percepções sobre a dor, já que nem sempre o ambiente hospitalar propicia espaço e momento para estas construções.

A EVA, conforme apresentada na Figura 1, é um instrumento unidimensional para mensuração da intensidade da dor segundo o sujeito. Trata-se de uma linha constituída por desenhos com expressões faciais, numeradas e classificadas de 0 – 2 (dor leve), 3-7 (dor moderada) e 8-10 (dor intensa) (CARDOSO, 2012; FANGEL, CARDOSO, 2018). Foi utilizada com o objetivo de identificar a presença de dor no momento da entrevista, bem como para verificar se o sujeito possuía conhecimento a respeito de técnicas para avaliação da dor.

Figura 1 – Escala Visual Analógica de Dor (EVA)



Fonte: <http://www.sgas.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2016/04/Escala-de-dor-LANNS-E-EVA.pdf>

Já a proposta do desenho foi baseada na técnica do Retrato da Dor, um recurso projetivo desenvolvido por Loduca em 1998, a partir da avaliação com sujeitos que apresentavam dor crônica não oncológica, e que tem por objetivo identificar a percepção que o sujeito tem de sua dor e do sofrimento associado (LODUCA e SAMUELIAN, 2009). O Retrato da Dor, permite que o sujeito expresse seu sofrimento de forma mais livre e criativa, possibilitando a obtenção de informações importantes em um curto espaço de tempo (LODUCA et al, 2014; LODUCA e SAMUELIAN, 2009). Na versão original, após a realização do desenho há um inquérito com sete perguntas, que foi adaptado e ampliado conforme as necessidades deste estudo, já que o mesmo contempla ainda avaliar a relação da dor com o cotidiano, aspectos alimentares, e com o cuidado oferecido por familiares e cuidadores.

As informações referentes aos aspectos clínicos e sociodemográficos foram coletadas com os sujeitos e em prontuário eletrônico utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), respeitando as questões éticas e utilizando as informações necessárias somente ao preenchimento do instrumento.

Para o momento da entrevista, as pesquisadoras dividiram-se em duplas conforme disponibilidade na data de realização da entrevista. Contaram com o apoio da equipe assistente da unidade para conhecimento dos participantes, assim como para auxiliar na deambulação dos que optaram por realizar a entrevista em ambiente reservado.

Foi proposto a todos os participantes a realização da entrevista em uma sala de atendimento, a fim de garantir o sigilo e a privacidade dos mesmos, mas seis (Davi, Pedro, Mateus, Paulo, Vitória e Gabriel) optaram por realizá-la no leito, devido a condição clínica debilitada, dificuldade de deambulação e sensação de maior conforto. Sendo assim, foi solicitado que permanecessem no quarto apenas os sujeitos internados. Dois participantes (Lucas e Valentina) optaram pela presença do acompanhante em todo o processo.

Por vezes, nessas condições, houve interferências tanto da equipe assistente, quanto das demais pessoas presentes no ambiente. Observa-se que isso causou desconforto principalmente nas entrevistadoras por dificultar a concentração e atenção no discurso do sujeito. No entanto, para os sujeitos não parece ter sido incômodo, já que esta é uma característica do ambiente e cotidiano hospitalar.

Em todo o processo objetivou-se que o sujeito fosse o centro do estudo pois é ele quem vivencia a dor diretamente em seu corpo, suas emoções e seu contexto de vida e em todos os momentos foi possibilitado que ele tivesse espaço para expor seus desejos, necessidades e seu relato. Parte-se do entendimento de que é por meio da palavra, da fala e de alguém que se disponha a escutar que a dor vai obtendo sentido, e com isso, podem ser encontradas formas de enfrentamento, mas, sobretudo, o compartilhamento do sofrimento, a possibilidade de encontrar um lugar, um ser, um estar (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013). Além disso, buscou-se verificar com o sujeito se o momento de fala foi interventivo, a fim de que possibilidades de cuidado sejam pensadas a partir das informações trocadas.

As entrevistas duraram de 30 a 60 minutos, foram gravadas e posteriormente transcritas e para complementar foi utilizado para registro o chamado “diário de campo”, a partir das anotações realizadas logo após a entrevista sobre as conversas informais, observações de comportamento, ou seja, manifestações verbais e não verbais quanto aos vários pontos investigados, bem como as impressões pessoais das pesquisadoras (MINAYO, 2014). Com este registro, foi possível ampliar as informações obtidas principalmente no que diz respeito ao conteúdo não-verbal, além de ter sido o início do processo de análise, já que possibilita a expressão de percepções das entrevistadoras a respeito do conteúdo de cada entrevista e o compartilhamento com as entrevistadoras que não estavam presentes no momento.

Para compreensão e discussão das informações obtidas, foi utilizada a análise narrativa, que possibilita explorar não apenas o que é relatado, mas também como é relatado, observando e incluindo a comunicação não verbal como parte integrante do processo (CRESWELL, 2014; DUTRA, 2002). A narrativa consiste em uma forma de ser-no-mundo, estabelecendo uma mediação entre um mundo interior de pensamentos-sentimentos e um mundo exterior de ações. Dessa forma, modos de elaboração da experiência social colocam em pauta os contextos de produção e os processos de legitimação de diferentes interpretações inscritas nos contextos sociais em que são produzidas (CASTELLANOS, 2014).

Portanto, a partir da análise narrativa objetiva-se colocar o sujeito como centro na compreensão dos modos como a dor é percebida, compreendida e cuidada no contexto da oncologia e possibilitar que possa ser significada e ressignificada pelo sujeito ao mesmo tempo em que sinaliza modos de concepção de cuidado no contexto no qual está inserido.

Todo o conteúdo obtido durante as entrevistas ficará armazenado durante o período de

cinco anos no Departamento de Terapia Ocupacional, Prédio nº 26 D, sala nº4017, sob a guarda da pesquisadora responsável pelo estudo e após este período será descartado. Assim como as informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e para fins acadêmicos, com a finalidade de contribuir para o avanço da ciência e possibilitar a ampliação do cuidado oferecido aos sujeitos que estão em tratamento oncológico.

Após a elaboração do estudo será realizada devolutiva quanto ao conteúdo produzido para os sujeitos participantes assim como para os profissionais que compõem a equipe assistencial do local de estudo em três turnos (manhã, tarde e noite) para acesso ao maior número de profissionais.

3 RESULTADOS

Considera-se importante apresentar quem são os participantes do estudo antes da apresentação dos resultados, ressaltando que os nomes utilizados são fictícios garantindo o sigilo de sua participação. Esta caracterização permite compreender melhor o contexto geral em que estão inseridos, demonstrando que toda informação a respeito de si é válida e reflete na posição a partir da qual narram suas histórias de vida. São mais do que simples participantes da entrevista, são a parte fundamental do estudo.

Lucas, 59 anos, ensino fundamental incompleto, solteiro, residente na zona rural, profissional autônomo, diagnosticado com câncer de amígdala, relatou sentir dor todos os dias nos últimos dias antecedentes a entrevista. Davi, 72 anos, ensino fundamental incompleto, casado, residente na zona urbana, trabalhou como agricultor e pedreiro, diagnosticado com câncer de esôfago médio e apresentando progressão hepática, sentia dor frequentemente mas não todos os dias. Pedro, 76 anos, não frequentou escola, trabalhou como agricultor, casado, diagnosticado com câncer de esôfago médio, após o tratamento não sentiu dor frequentemente.

Mateus, 70 anos, ensino fundamental incompleto, viúvo, residente na zona urbana, diagnosticado com câncer no esôfago superior, sentia dor nos momentos em que se alimentava e conforme se movimentava. Paulo, 72 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhou como agricultor, residente na zona rural, diagnosticado com câncer de esôfago médio, sentia dor frequentemente. Valentina, 70 anos, ensino médio incompleto, viúva, diagnosticada com câncer de pulmão, sentia dores de cabeça constantes.

Vitória, 72 anos, viúva, ensino fundamental incompleto, reside na zona urbana, diagnosticada com câncer gástrico, não sentia dor após tratamento cirúrgico. Gabriel, 71 anos, ensino fundamental incompleto, durante a semana residia na zona rural e aos finais de semana na zona urbana, casado, diagnosticado com câncer gástrico com progressão hepática, sentia dor frequentemente quando movimentava-se. Em relação a ele, cabe ressaltar que não demonstrou ter conhecimento do diagnóstico oncológico, atribuindo sua dor a uma “úlceras nervosa”, demonstrando durante todo o relato sua apreensão que a mesma venha a evoluir para o diagnóstico de câncer.

Deste momento, emergiram narrativas sobre a percepção da dor, seus impactos no cotidiano, e sua relação com a identidade de cada um dos sujeitos. Observaram-se expressões de

surpresa diante da proposta de estudar a dor, comum ao cotidiano da oncologia, mas pouco explorada e compreendida em suas representações. Cabe ressaltar que as narrativas apresentadas não são lineares, mas uma série de combinações entre os acontecimentos significativos da trajetória de cada um (LIMA, CIAMPA, 2017). A partir do encontro, foi possível construções e (re)significações de experiências entre pesquisado e pesquisador, sob uma determinada perspectiva em um determinado momento e espaço (BASTOS, BIAR, 2015).

3.1 A SUA DOR TERIA UMA FORMA? NO VAZIO DA FOLHA DE PAPEL A CONSTRUÇÃO DE REPRESENTAÇÕES

Cada sujeito que aceitou participar do estudo respondeu a algumas perguntas iniciais sobre a presença ou não de dor no momento, intensidade e frequência no dia a dia, assim como os tratamentos que conhece para controle da mesma. Todos os participantes relataram ter vivido experiência de dor constante anterior a realização de tratamento ou atualmente.

No momento da entrevista, Lucas classificou sua dor como moderada (entre três e sete) tanto no início quanto ao final. Davi, manteve a percepção de dor leve em nível dois. Pedro não estava sentindo dor. Mateus, começou a entrevista sentindo uma dor leve (dois) que ao final da entrevista havia cessado. Paulo, observou leve melhora na dor, no início da entrevista em nível três e ao final, dois. Valentina foi entrevistada em dois momentos sendo que no primeiro refere uma dor intensa em nível oito, no segundo momento moderada (seis) e ao final, cinco. Vitória, manteve a percepção de dor leve em nível dois. Gabriel, inicialmente indicou sua dor em nível oito e ao final não a mensurou.

Do mesmo modo, todos desconheciam a escala ou outro meio de avaliação da dor e no que diz respeito ao tratamento, todos referiram uso de medicação analgésica. Outro ponto destacado foi que após a realização de procedimento cirúrgico, quimioterapia e radioterapia a dor diminuiu de intensidade. Embora utilizem técnicas complementares como chás, não o reconhecem como tratamento.

Após esta introdução, foi realizada a seguinte proposta: “Imagine que você pode dar uma forma para sua dor, como ela seria? Não existe certo ou errado. Se preferir, feche os olhos por alguns instantes e depois tente desenhar em uma folha de papel o que você imaginou”. Em todas

as entrevistas, a surpresa esteve presente no relato dos sujeitos seguido da percepção d incapacidade de dar uma forma para a dor, justificada pela percepção de não ter frequentado a escola e pela invisibilidade da dor. Silêncios, irritação, seguidos de um processo reflexivo e tomada de decisão em relação a proposta que demonstraram a dificuldade de tornar concreta uma experiência subjetiva, sentida e percebida no cotidiano mas nem sempre colocada em palavras.

“Não tenho nem ideia de desenhar a dor. Não tenho nenhuma ideia.” (Lucas)

“É, é, se cria assim né, que hoje as crianças vão na escola desenharam né, e nós nunca na vida soubemo o que é fazer desenho... mas eu até nem caderno usava, era uma tabuada... no meu tempo era assim né” (Davi)

“A gente vai desenhar?”(Mateus)

“Ai como eu poderia fazer...”(Valentina)

“Ah não ia conseguir... acho que não...” (Paulo)

Lucas optou por não fazer o desenho, justificando-se de modo incisivo:

“Eu não tenho... Eu não tenho desenho... Esse desenho não tenho como. Não vou fazer. Não adianta.” (Lucas)

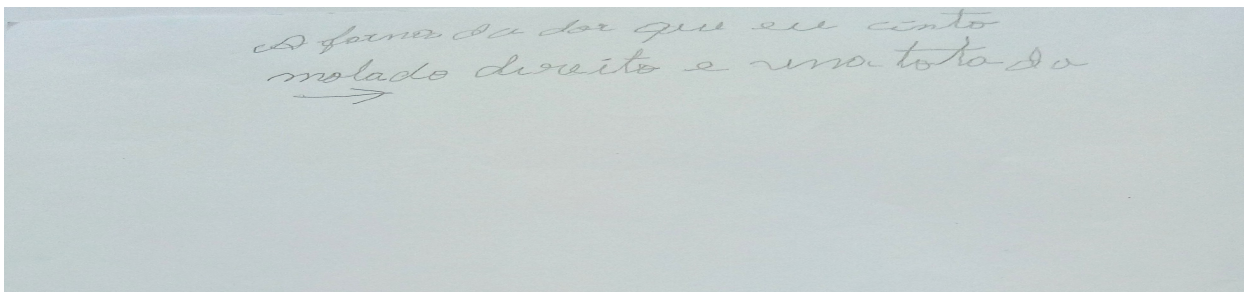
Davi e Pedro não desenharam, mas trazem em seu relato imagens construídas para a dor que sentem:

“Se eu vou desenhar que eu tenho uma dor aqui, um vazio [...] Porque... só Deus e o doutor né... pra desenhar essa dor... dentro, se é uma dor por fora, uma ferida, um machucado né, agora dentro da gente só Deus e o doutor”. (Davi)

“Mas isso aí era, pelo menos o doutor me disse, era o mesmo tumor do estômago. Aquilo parece que crescia, como se fosse uma bola, assim, até como uma carne, uma coisa. Parece que crescia aquilo e ela vinha cá na garganta. Da garganta ela vinha aqui (referindo-se a região das costelas)...[...]eu imaginava que fosse grande...”(Pedro)

Mateus, Paulo e Valentina, conforme as Figuras 2, 3 e 4, representaram no papel aspectos físicos da dor, caracterizando a parte do corpo onde percebem a dor ou a sensação que ela lhes causa.

Figura 2 – Desenho da dor do participante Mateus



Fonte: Participante

“Eu vou fazer assim, esta dor que eu sinto, aqui óh, é em forma da.. em forma de uma pontada do lado direito, eu posso colocar uma pontada, uma flecha aqui em baixo”.
(Mateus)

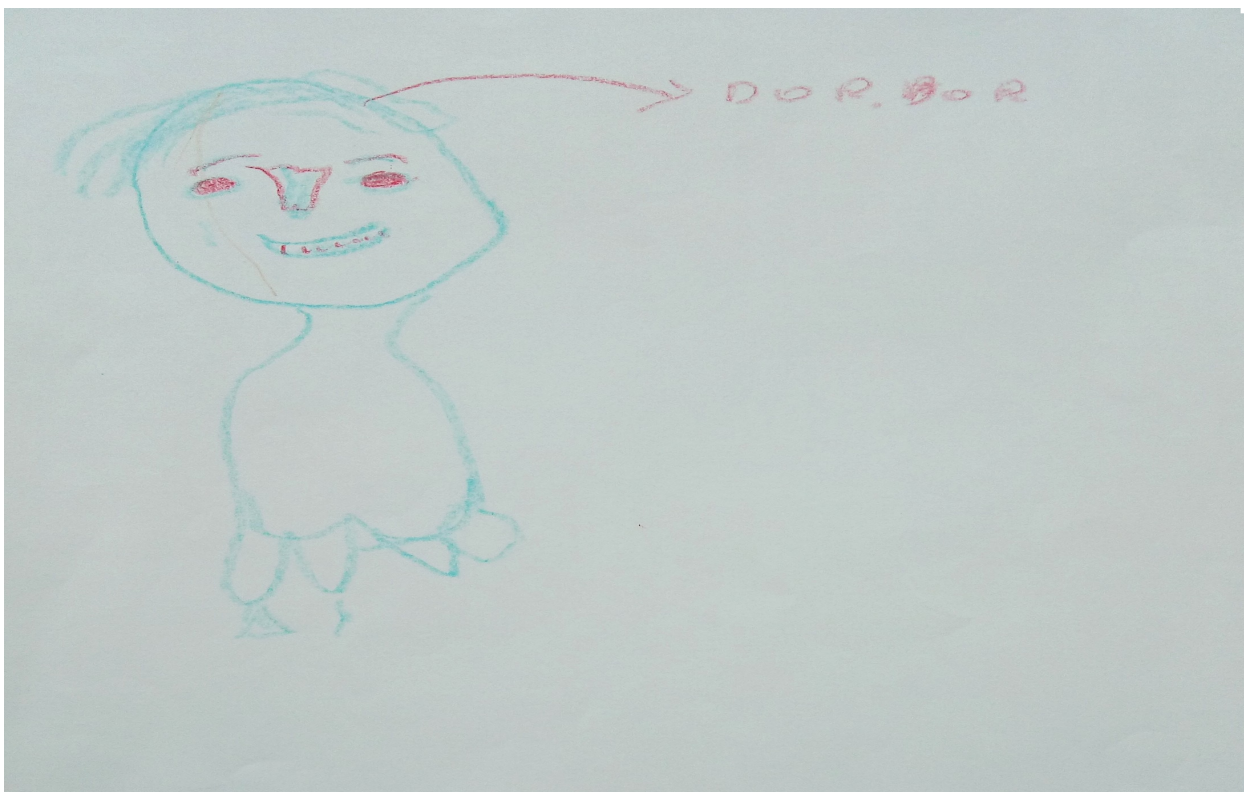
Figura 3 – Desenho da dor do participante Paulo



Fonte: Participante

“Que representa a dor é aqui ó (aponta para o abdômen). Eu vou fazer uma bola...[...] Mas o que que vou te dizer... ela teria que ter uma imagem que ela não pode ser... branca, acho eu que ela tem uma mancha, alguma coisa... penso eu... não sei[...] É a doença”. (Paulo)

Figura 4 - Desenho da dor da participante Valentina

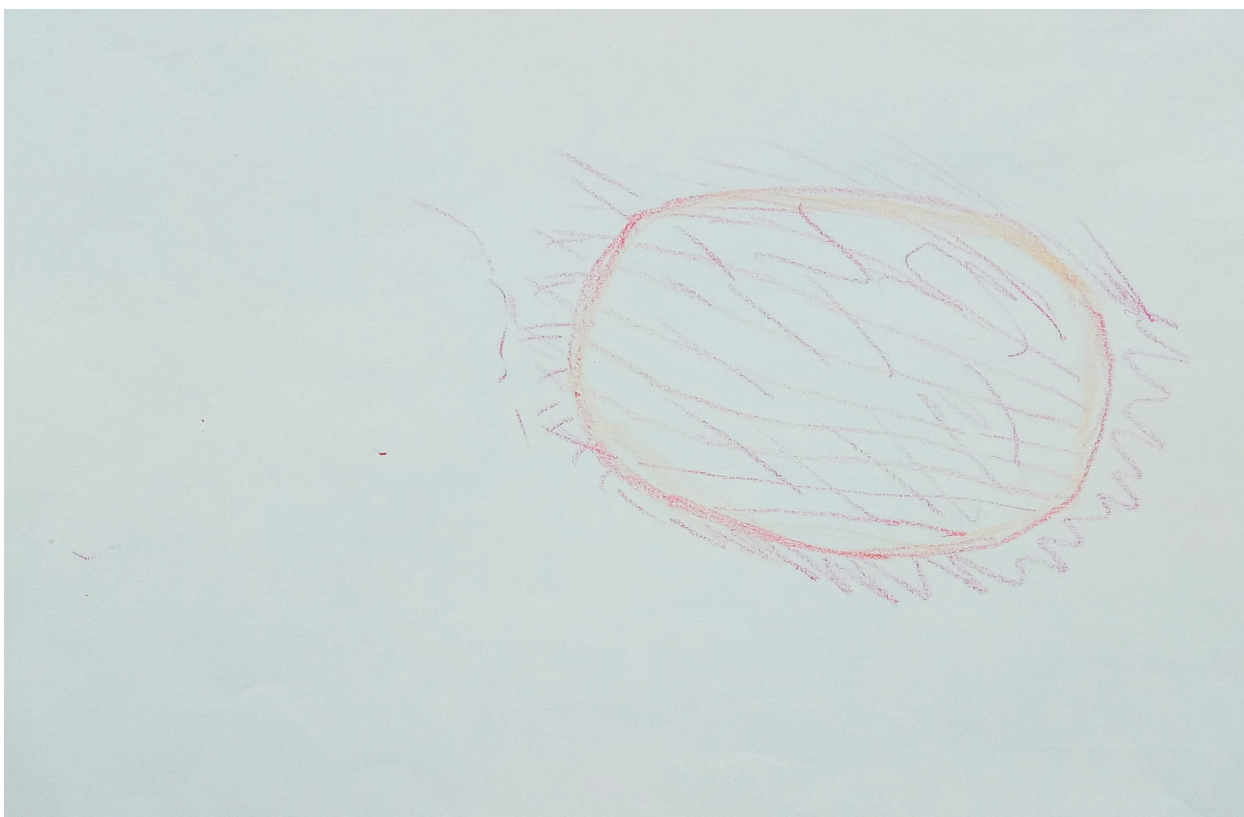


Fonte: Participante

“Eu achei a melhor forma de eu mostrar a dor na minha cabeça” (Valentina)

Vitória, quando começou a sentir as dores indicando que algo não estava bem manteve-se em silêncio, optando por não procurar ajuda e nem contar aos familiares, sem entender suas próprias razões. *“Pode ser pra daqui um pouquinho?”* (Vitória), o desenho, conforme Figura 5, que remete a este momento também ficou sem explicação já que optou por fazê-lo após a saída das pesquisadoras.

Figura 5 – Desenho da dor da participante Vitória



Fonte: Participante

A imagem remete a uma bola de fogo, que corrobora com a descrição que deu ao longo do seu relato. Teria ela necessitado desse momento para construir uma representação para algo até então inominável?

*“É me queimava todo os dias aquilo.. era uma dor ardida.. tipo uma azia.. assim..”
(Vitória)*

Já Gabriel, conforme mostra a Figura 6, representou no papel o alimento que há tempos não conseguia saborear, fazendo uso de via alternativa de alimentação.

Figura 6 – Desenho da dor do participante Gabriel



Fonte: Participante

“Galinha é a carne que eu gosto, que eu adoro”. (Gabriel)

Percebe-se que embora inicialmente tenham se surpreendido com a proposta, a medida que o diálogo se estabelece a respeito da mesma surgem formas, representações, associações que permitiram compreender como ela se insere da vida desses sujeitos.

3.2 “NADA DO QUE FOI SERÁ DE NOVO DO JEITO QUE JÁ FOI UM DIA”¹: SIGNIFICADOS DA DOR DIANTE DE NARRATIVAS DE VIDA

O desenho foi utilizado como dispositivo para pensar os significados que cada sujeito atribui a sua dor. A partir da proposta, cada sujeito foi, no encontro com as pesquisadoras nomeando sentidos, revelando a relação estabelecida com a dor e o espaço ocupado por ela em suas vidas. Como ponto comum, os oito participantes atribuíram de modo significativo o impacto físico causado pela experiência dolorosa.

No entanto, de modo singular, cada um percebeu e a descreveu em seu corpo. Mateus e

¹ Trecho da música “Como uma onda” - Composição: Lulu Santos / Nelson Motta.

Paulo tinham uma dor sentida como uma pontada; Pedro e Vitória, uma sensação de queimação; Lucas, uma dor que pulsa. Gabriel descreveu como uma dor profunda. Valentina descreveu dois momentos, anterior a cirurgia tem como comparação a dor de um parto. No momento, referiu que sentia dor na cabeça, contínua. Davi também descreveu a sua como uma dor contínua.

Dores que quando presentes dificultavam o desempenho de atividades cotidianas, como a comunicação oral, a alimentação, a qualidade do sono, a locomoção e o autocuidado

“Quando eu falo assim eu, me dói um pouco a garganta, eu falo bastante ai, quando eu falo bastante, assim que eu..ai ela começa a me doer. [...] quando eu vou tomar banho, eu não posso, eu tenho problema de eu ir tomar banho, eu não posso sentir frio assim, porque me dá tosse, me dá uma tosse, eu não posso tossir, se eu tossir, dai bah... dai... ela me dá aquela pontada mesmo. Que a gente chega a gritar”.(Mateus)

“[...]se eu não comer, pra ela melhor, porque daí ela não me ataca, mas o problema que vai me matando a mingua², né. e daí quando dá naquele espaçozinho que encheu, daí pode para, daí vem uma babaceira³ que Deus o livre, tu não aguenta” (Gabriel)

“Ah! Horas ruim, né, porque exatamente pela madrugada é que me tirava o sono, nem dormi eu não dormia, né” (Pedro)

Os sujeitos também, aos poucos, por meio de fragmentos recuperados em cada parte da entrevista demonstraram o impacto emocional da experiência dolorosa, sobretudo por ameaçar tudo aquilo com o que se identificam: ser ativo na sociedade por meio do trabalho, o papel ocupado na família, de provedor do sustento, do cuidado, de ser avó, de se reconhecer enquanto ser humano.

“aaahhh.. ela traz tristeza, ela traz de tudo né, é uma dor que ela traz de tudo dai, traz uma tristeza, uma moleza⁴ né pra pessoa, porque ela tá com aquela dor ali .. ela quer terminar com aquela dor e vai vai não consegue né, então aí... é brabo pra pobre dá pessoa aquilo ali né entendeu..... uma dor dessa, né” (Gabriel)

Davi ao ser questionado sobre a dor contou sobre sua história de vida, o fato da mãe ter morrido quando ainda era criança e desde então ajudar no sustento do pai e irmãos. Na vida adulta, sempre trabalhou e emociona-se ao falar do quanto hoje se vê incapacitado de realizar suas atividades.

2 Aos poucos.

3 Salivação.

4 Desânimo.

“Ah, eu não parava nunca não é, agora me achar dessa maneira, claro que a gente ficou travado né. Levantar até com a muleta as vezes eu caio. Eu fazia casa, passava empoleirado em cima das casa dia e noite, agora não poder levantar e ir daqui até ali de muleta. Bah, Deus o livre, eu não sei nem fala, eu to desorientado da minha vida. [...] Eu me criei trabalhando, dia e noite, ajudando todo mundo (pausa e choro), nunca tive preguiça pra nada, hoje não posso nem fazer nada (chora e fala com dificuldade), não posso nem ir na casa de um filho...” (Davi)

Valentina também relatou que a dor se torna mais intensa quando não conseguia fazer as coisas que gostava e que desejava fazer, sendo o cuidado e a convivência com os netos a principal delas. Do mesmo modo, a dor diminuía de intensidade quando conseguia fazê-las.

“o que eu gosto é dar banho, cuidar, chamar, arrumar se tiver que sair, sair com eles dar uma volta tudo e isso eu não to conseguindo quase”. (Valentina)

Da atividade à passividade, a dor significa um corpo adoecido, passivo, que aguarda o remédio que pode lhes curar, depositando por vezes na figura do médico e da equipe de saúde a esperança da salvação.

“Ah, pra aliviar a dor é só tomando um comprimido pra dor só. Mas assim, alivia e depois volta de novo”. (Lucas)

“Não tenho noção... a dor é... meu pensamento é esse... quando é bastante, que a gente começa a se apertar mesmo dá jeito de ir tomar remédio né... e se não tem dos do doutor, faz um chá... eu sou muito de tomar chá caseiro, me criei tomando chá caseiro”. (Davi)

“Óia, eu penso de diminuir ela. Eu não posso fazer, mas o remédio, o médico, ele faz diminuir”. (Paulo)

A dor também foi relacionada ao sofrimento e a morte. Valentina, em um primeiro momento lembrou a morte de um familiar e a dor que este poderia ter sentido no momento, assim como relacionou a dor com o sofrimento familiar e seu processo de luto. Foi uma recordação dolorosa, em que a mesma sentiu-se mal e a entrevista precisou ser pausada.

“Ah guria eu tô tão ruim, tão ruim guria eu já não tenho vontade de falar e de mais nada [...] Então a gente está tudo em estado de choque ainda, então eu não me recuperei ainda”. (Valentina)

“Pois aí, tirar aquilo, tem que tirar aquilo, não ficar pensando “ah, será que eu vou morrer hoje? Será que eu vou morrer amanhã?” Nã! Deus que sabe”. (Pedro)

“Acho assim que quando eu tô ruim que me dói, eu faço uma oração peço pra Deus olha eu tô sofrendo assim, me tira esta dor...” (Mateus)

Observa-se que desse modo, a dor para além de uma experiência sensorial assume a função de indicar ao sujeito o desconforto existencial, relembrando suas limitações, fragilidades, perdas, situando a fragilidade humana. De fato, não há como separar mente e corpo, são experiências integradas que dão forma ao que se compreende por subjetividade.

3.3 “TEM DIAS QUE EU FALO... E CHORO”⁵: DIFICULDADES NA EXPRESSÃO DA DOR E A NECESSIDADE DO SEU RECONHECIMENTO

Para oferecer intervenções adequadas a necessidades dos sujeitos, é necessário que esta seja comunicada à rede de apoio, familiares e cuidadores. Nesse sentido, compreender como eles se sentem ao expressar a dor, remete tanto ao processo de empoderamento, autonomia e responsabilização deles, como sobre a forma com que o ambiente reage e responde a essa comunicação.

Quando questionados sobre a expressão da dor, Pedro relatou que costuma comunicar a dor e considera a rede de apoio compreensiva, sendo suas relações caracterizadas pelo diálogo e construção conjunta do cuidado. Lucas e Paulo referiram conversar principalmente com a equipe de saúde. Valentina, Vitória e Gabriel, com os familiares. Davi e Mateus tanto com familiares quanto equipe. No entanto, de modo geral, a dor era comunicada quando questionados sobre a sua presença.

“Daí eu falo para eles, meu acompanhante, pra quem vai me visitar... o pessoal que eu converso que eu tenho contato. Eu conto pra eles que o meu problema é isso, né”. (Pedro)

“Mais é com a enfermagem. [...] Olha, quando eu tô com muita dor. [...] Eles perguntam”. (Lucas)

“Só com os médico aqui, as enfermeira. [...] Se tão aqui é de vereda⁶, e se não, não. A gente tem que esperar, falar com as parede também não adianta, às vezes a enfermeira não ta aí. Mas se tem algum no quarto, se eu preciso eu já falo”. (Paulo)

A presença ou não de segurança na comunicação da dor não foi mencionada verbalmente

5 Relato do participante Davi.

6 Rápido.

pelos sujeitos. O que se observa é que na presença de uma resposta de não compreensão, optavam por calar-se diante da dor.

“eles dizem que eu não alevanto e caminho porque eu não quero. Que eu tenho que forcejar e coisa e não é, é porque eu não posso não consigo, porque assim o que eu puder fazer eu gostaria de fazer; eu faço pra assim pra não usar vocês. [...] daí eu não falo, daí eu fico quieto...” (Mateus)

Comunicar a dor além de torná-la real remete a dificuldade de se colocar na posição de aceitar o cuidado. Os oito participantes tem como característica se identificar com o papel de provedor e de oferecer o cuidado. Ainda, trouxeram em seu relato a crença e o desejo de que a dor deve ser vivenciada de forma solitária. Observou-se assim, uma postura de passividade em relação a expressar a dor, ao mesmo tempo em que existia a necessidade do seu reconhecimento. Assim, a comunicação caracterizava-se por meio de não-ditos que podem interferir significativamente na qualidade do cuidado prestado.

“ah eu queria sentir ela longe de todos e de todos”. (Valentina)

“Não sei me fechei e sempre ... nem eu sei explicar..Depois sim comecei a conversar e dai e ai a gente tomou providência”. (Vitória)

Assim, se eu não precisasse de ajuda né. Pra não incomodar a pessoa. Sempre prefiro fazer solito. (Mateus)

Por outro lado, quando a verbalizam e sentem-se compreendidos, a expressão da dor pode ter função terapêutica. Embora não tenha necessariamente uma repercussão na intensidade da dor, pode torná-la mais suportável, a medida em que fortalece o vínculo e eles se sentem cuidados e valorizados, como se percebeu ao questionar sobre a percepção deles quanto ao instrumento utilizado para a pesquisa.

“Me sinto bem. [...] Pra conversar, de saber, o que a pessoa falar pra ti, que tá bem, o que de dói. Aquilo é uma coisa que, que tá prestando atenção”. (Lucas)

“Me distraiu... me distraiu. Que neste momento eu não senti nada, né”. (Mateus)

Paulo evidenciou como os sujeitos esperam ser cuidados e sobretudo que postura faz a diferença nesse processo de cuidado.

“Mas se eles tem amor por aquilo, isso aí é a mesma coisa de eu plantar a lavoura de soja e não tem amor pra lavoura. E esses que tão ali, como tu e essa outra ali, tem amor pra fazer isso aí”. (Paulo)

Desse forma, compreende-se a importância de fortalecer os sujeitos para que expressem o que estão sentindo, assim como intervir para que as respostas oferecidas pela rede de apoio, seja ela familiar ou equipes de saúde possam ser compreensivas. Mais do que o que se faz, é preciso repensar e investir no modo como se está sendo feito.

4 DISCUSSÃO

O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde do país, por meio de portarias e documentos. A Portaria nº 874 GM/MS de 16 de maio de 2013 institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e em seu artigo 13 aponta que “Fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos, que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado” (BRASIL, 2013).

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos, o Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios; não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida; não se fala também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer” (MATSUMOTO, 2012). Portanto, devem ser incluídas as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. A abordagem e o tratamento paliativo devem ser eminentemente ativos, principalmente em pacientes portadores de câncer em fase avançada, onde algumas modalidades de tratamento cirúrgico e radioterápico são essenciais para alcance do controle de sintomas, sendo um deles a dor (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

No entanto, para tratar a dor é preciso compreendê-la e apesar de ser um fenômeno comum à experiência humana, segue sendo causadora de muitas indagações, principalmente pelo seu caráter subjetivo. Compreender como cada paciente interpreta o impacto da dor na sua vida depende do levantamento de informações a respeito do contexto de vida do sujeito, sua cultura, relações, histórico de vida, além de aspectos intrapsíquicos, o que não pode ser traduzido apenas pela quantificação da frequência e da intensidade da dor e é crucial para a efetividade do tratamento. Cada pessoa tem na sua dor uma experiência única que contempla uma série de sensações, sentimentos e significados e isso precisa ser reconhecido e validado já que a principal mensuração da dor deve ser o relato de quem a sente (LODUCA et. al, 2014;).

No cotidiano de trabalho com sujeitos em tratamento oncológico observa-se que a dor e o sofrimento são motivos de preocupação e medo frequente, por vezes, mais do que a própria possibilidade de morte. Cabe ressaltar que a literatura sobre o tema aponta significados diferentes

para dor e sofrimento, sendo a primeira caracterizada pela percepção de sensação e resposta emocional, e o sofrimento, uma condição de ameaça à integridade do sujeito. Embora nem sempre quem sente dor sofre, frequentemente são experiências que estão relacionadas (PESSINI, 2009; RANGEL, TELLES, 2012).

O estudo em questão evidenciou a dificuldade de caracterização de conceitualização do significado da dor mesmo no que diz respeito ao caráter fisiológico. Isso se observa pelas reações iniciais dos participantes frente a proposta de (re)significar a experiência de cada um dos oito sujeitos entrevistados. Nesse contexto, propor-se a estudar o significado da dor e mais ainda a proposta de pedir aos sujeitos para desenhá-la, surpreende, principalmente pelo fato de o quadro algíco não ter uma forma detectável objetivamente (LODUCA, SAMUELIAN, 2009).

A criatividade foi utilizada para tentar concretizar o seu desconforto, pois, pode ser extremamente difícil para o sujeito com doença avançada, encontrar uma linguagem que descreva sua dor não só por ser uma experiência sem semelhança com qualquer sensação prévia, como pela presença de seus componentes emocional, social e espiritual. Além disso, pode ser utilizado como uma forma de auxiliar o sujeito a ultrapassar a racionalização da experiência e entrar em contato com características simbólicas (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2001; LODUCA, SAMUELIAN, 2009). No entanto, observa-se que esse é um processo de construção que não ocorre de imediato e nem sempre possível, já que inicialmente a dor parece estar refletindo o “vazio” do não dito, daquilo que ainda não foi contextualizado e que não é visível, mas percebido por cada um dos participantes em seu corpo e conseqüentemente as limitações impostas por ele.

Percebe-se que inicialmente os efeitos da dor no corpo são enfatizados por cada um deles e embora muito já se discuta quanto ao caráter multidimensional da dor, ainda é muito presente na sociedade o modelo cartesiano de compreensão dos fenômenos relacionados à saúde. Esse pode ser o reflexo de uma sociedade marcada pela medicalização da subjetividade, pela importância dada ao que racional, pela evitação de tudo aquilo que remete à fragilidade, como a dor, cujo caráter subjetivo é citado nos estudos mas pouco explorado efetivamente. Evita-se ainda, pensar e colocar em palavras aquilo que remete à fragilidade humana. O próprio conceito de saúde definida como completo bem-estar deixa margem para a diminuição da tolerância em relação ao mal-estar e influencia o enfrentamento das questões relacionadas ao adoecimento (HENRIQUES, 2012; PESSINI, 2009).

Os desenhos em sua maioria foram figurativos, com formas geométricas, humana e animal, de cor prevalente preta, seguida de vermelha e azul, que remeteram principalmente ao desconforto físico e sensoriais, o que corrobora com estudo realizado com sujeitos com dor crônica não oncológica (LODUCA, et. al, 2014). Todos os participantes enfatizaram que a experiência de dor é desconfortável e significativamente presente em seu cotidiano, sendo invariavelmente atribuída a uma vivência negativa que precisa ser combatida.

Mas aos poucos, na contação de suas histórias de vida, fragmentos de experiências tomam forma e mostram que esse corpo não está efetivamente desconectado da subjetividade. Ele é em si mesmo, o ponto de partida para o encontro com ela. Aos contarem suas histórias, experiências surgem e a dor passa a ter sentido diante delas (BASTOS, BIAR, 2015). A dor vai sendo inserida em um histórico de vida singular e passa a ter representatividades diferentes de acordo com as particularidades de cada um.

Observa-se assim, que o corpo afetado pela dor, tem repercussões na identidade do sujeito. A dor, por dificultar a realização das atividades diárias, prejudicar o sono, alimentação, as relações afetivas e familiares, sobretudo as atividades laborativas e os papéis sociais desempenhados, colocados de forma significativa pelos participantes, demanda de cada uma a reorganização de sua identidade. O próprio ambiente hospitalar reforça que o sujeito passa a não se sentir mais único e singular, assumindo uma identidade de “doente” (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013; MICELI, 2014), que por vezes pode levar a sensação de estar “desorientado da vida” e ao sofrimento.

Quando o desconforto físico da dor persiste, pode passar a tornar-se o ponto central na vida em detrimento de atividades prazerosas, responsabilidades e obrigações sociais (LODUCA, 2007). Observa-se que a partir de agora, a dor é quem dita as regras e que quando ausente, permite que cada um dos participantes retome atividades representativas de sua vida. Portanto, ignorar a dor e o sofrimento associado a ela podem ter consequências muito negativas e necessitam ser tratadas em conjunto (RANGEL, TELLES, 2012).

Embora seja sinal de que algo não estava bem e motiva cada um a buscar recursos de vida e melhora, observa-se a percepção de impotência diante da experiência de dor, representadas pelo foco em condutas passivas e considerando intervenções externas como principais estratégias para seu controle. Isso se traduz principalmente no que diz respeito a fármacos ou a assistência de profissionais da área da saúde, com ênfase para o médico, embora reconhecem que nem sempre

são estratégias efetivas (LODUCA, 2007; LODUCA et. al, 2014). Além disso, reforça o significado da dor como ameaça a identidade do sujeito, que não se reconhece como ativo perante o adoecimento, apenas quando na percepção de saúde e de um corpo saudável/sem dor.

Outro ponto de destaque é a característica de comunicar somente quando esta extrapola as capacidades de tolerância ou quando questionado, o que pode dificultar o seu tratamento adequado. Quando da realização da entrevista partiu-se do objetivo de investigar se os sujeitos se sentem seguros para expressá-la. Tal questão não observou-se diretamente, estando esta questão mais relacionada com a crença de que a dor deve ser vivida de forma solitária, a luta interna por justamente manter-se como identificado com a imagem de um sujeito que cuida de outros, além da influência da resposta do ambiente de não acreditação em seus relatos.

A literatura aponta que é uma dificuldade comum o encontro de linguagem adequada para expressão da dor, seja pelo medo do julgamento como fraqueza, pela falta de apoio, seja pelo papel de provedor ocupado na sociedade. Isso pode levar ao comportamento de desejar que o outro reconheça suas necessidades, mas sem expressá-las (LODUCA, 2007; PESSINI 2009).

A partir das narrativas a respeito da experiência de dor observa-se que é necessário aprimorar o cuidado oferecido a esses sujeitos. Trata-se do uso da medicação de maneira responsável e correta, mas valorizando sobretudo a fala de cada um que a experiencia. Isso permite informações para o desempenho de uma terapêutica condizente com as necessidades e adaptada a realidade de cada. Além disso, permite a construção e (re)significação da experiência vivida a partir da escuta, fazendo valer a sua palavra e o seu lugar no mundo (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013).

Saúde não só de um estado de bem-estar mas “da capacidade normativa de adoecer e se recuperar, reinventando-se nesse processo, e não se resgatando um suposto estado anterior de normalidade/ harmonia perdido” (HENRIQUES, 2012, p. 805). Diante disso, é urgente o resgate de uma visão ampla do sujeito como um todo, que tenha as várias dimensões da dor e sofrimento humanos validadas, assim como a operacionalização de políticas públicas relacionadas com a questão e o investimento na formação dos profissionais envolvidos no cuidado (PESSINI, 2009). Isso é possível a partir de estudos que demonstrem a importância dessa tomada de posição e que reforcem o diferencial do cuidado dispensado não apenas pelo tecnicismo mas sobretudo pela compaixão e pelo respeito ao outro.

Nesse sentido, a própria pesquisa configura-se como um ponto de partida para repensar e

construir intervenções. O uso da Escala Visual Analógica (EVA) por ser considerada sensível, simples, reproduzível e universal, pode ser compreendida em distintas situações onde há diferenças culturais, intelectuais ou mesmo de linguagem do avaliador (CARDOSO, 2012; FANGEL, CARDOSO, 2018) e demonstrou ser um importante recurso para demonstrar a intensidade da dor.

Além disso, o uso do desenho demonstra que podem ser utilizados outros métodos de acesso às necessidades do sujeito, já que nem sempre conseguem traduzir em palavras o que sentem. A arteterapia, que pode ser citada como um exemplo, já é preconizada como uma das 29 práticas de integrativas e complementares disponibilizadas pelo SUS desde 2017 (BRASIL, 2017). É uma terapia que usa diferentes atividades artísticas: desenho, pintura, dança como instrumento para promoção de saúde e qualidade de vida. Não tem objetivos estéticos, mas sim oferecer a possibilidade de expressão da subjetividade, possibilitando a reconstrução das compreensões a cerca de si e do mundo (REIS, 2014). Assim, vê-se uma maneira de promover a humanização do cuidado e a valorização da vida enquanto ela existir.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Das narrativas é possível compreender que a dor, apesar de sua difícil caracterização, pode assumir o significado de uma experiência física desagradável, que impede a realização de atividades do cotidiano dos sujeitos que a vivenciam. Também remete a experiência de um sofrimento de caráter existencial, constituindo-se como uma ameaça a identidade de quem precisa conviver com ela. Além disso, sua expressão nem sempre é clara e sofre interferência das respostas percebidas no ambiente e crenças associadas a ela.

Disso, depreende-se que a experiência de dor se constitui na sua contextualização com a história de vida do sujeito, suas percepções sobre si, sobre a vida e seus processos. A sua narrativa também dá indicativos do contexto social a que estamos inseridos que nem sempre dá espaço para a expressão das subjetividades, focado na representação física do corpo e na medicalização do sofrimento, em detrimento do aprendizado que se pode obter com ele.

O grande desafio enquanto profissionais da saúde é, no encontro com o sujeito, favorecer a sua expressão possibilitando que sua fala de sentido e lugar ao que é vivido. Portanto, ressalta-se a necessidade de cada vez mais investir em construções sobre o assunto, contribuindo para a valorização do sujeito como centro do cuidado e da equipe multiprofissional enquanto aposta para um modelo de atenção integral à saúde. Além disso, sugere-se que o da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) possa ser implementada como prática cotidiana de avaliação da dor. Do mesmo modo, recursos que estimulem o potencial criativo dos sujeitos podem ser um meio de possibilitar a sua expressão, bem como de fortalecer o empoderamento dos mesmos em relação ao que diz respeito a sua saúde e sua vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Ampliado e atualizada 2ª edição In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (Org.). Porto Alegre: Sulina, 2012.

ARANTES, A. C. L. Q.; MACIEL, M. G. S. **Avaliação e tratamento da dor**. In: MACIEL M.G.S. Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 371.

BASTOS, L. C.; BIAR, L. de A. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. **DELTA**, São Paulo, v. 31, n. especial, p. 97-126, ago. 2015. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-44502015000300006&lng=en&nrm=iso>. Acesso 21 Jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**, pág.124. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

_____. Ministério da Saúde. **Cartilha da Política Nacional de Humanização - Caderno de Textos**. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde / – 2. ed. 5. reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 874, De 16 De Maio De 2013**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em 5 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 466, De 12 De Dezembro De 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 30 mar. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016**. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em 30 mar 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 849, de 27 de março de 2017**. Disponível em <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/prt_849_27_3_2017.pdf>. Acesso em 20 jan 2019.

CARDOSO, M. G. de M. **Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.123-142.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000401065>. Acesso em: 20 Abr. 2018.

CASTRO-ARANTES, J. de M.; LO BIANCO, A. C. Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro.

Vol.18, n.9, p. 2515-2522, 2013. ISSN 1413-8123. Disponível em
<<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900005>>. Acesso em 17 de maio de 2018.

CRESWELL J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**. Escolhendo entre cinco abordagens. Penso Editora LTDA. São Paulo 2014.

DOMINGUES, G. R., Alves, K. O., CARMO, P. H. S., GALVÃO, S. S., TEIXEIRA, S. S., & BALDOINO, E. F. (2013). A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, (São Paulo) [online]. ISSN 1677-7409. 2013, vol.11, n.1, p. 02-24.

DUTRA, E. **A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica**. Estudos de Psicologia. Natal. vol.7, n.2, pp.371-378. ISSN 1678-4669. 2002, disponível em:
<<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>> acesso em: 10 jan.2018.

FANGEL, L. M; CARDOSO, R. C. **Noções de Oncologia e atuação do terapeuta ocupacional no câncer de mama e de pulmão**. In: De CARLO M. M. R. P., KUDO A.M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p. 160-174.

HENRIQUES, R. P. A medicalização da existência e o descentramento do sujeito na atualidade. **Rev. Mal-Estar Subj**, Fortaleza, v. 12, n. 3-4, p. 793-816, dez. 2012. Disponível em
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482012000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 21 jan. 2019.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Nossa História – Missão, Visão e Valores**. [2017]. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Disponível em:
<<http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>>. Acesso em 19 jan. 2018 e 09 mar. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em 30 mar. 2018.

_____. **Causas e tratamento do câncer. 2016**. Disponível em:
<<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/estomago/prevencao>>. Acesso em 09 abr. 2017.

_____. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. **Consenso Nacional de Nutrição Oncológica**. 2ª edição. INCA, 2015.

_____. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 3º ed. rev. atual, 108 p. Rio de Janeiro: Inca, 2017.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Education**. Washington, USA, 2017 Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>. Acesso em: 10 de Dez. 2017.

LIMA, A. F. de; CIAMPA, A. da C. “Sem pedras o arco não existe”: o lugar da narrativa no estudo crítico da identidade. **Psicologia & Sociedade**, Minas Gerais, v. 29, p. 1-8, 2017. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309350113047>>. Acesso 21 Jan. 2019.

LODUCA, A. et al. Retrato de dores crônicas: percepção da dor através do olhar dos sofredores. **Revista Dor**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 30-35, Mar. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180600132014000100030&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 de jan. 2019.

_____. **Avaliação psicológica**: do convívio com dores crônicas à adesão ao tratamento na clínica de dor. In: Alves Neto O, COSTA C. M, SIQUEIRA J.T.T, Teixeira M.J, (editores). *Dor, princípios e prática*. 1ª ed. Porto Alegre, Artmed; 2009. p. 382-397.

_____. **O tratamento da dor crônica na minha biografia**: um estudo sobre a compreensão psicológica da adesão ao tratamento na Clínica de Dor. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em <<https://sapientia.pucsp.br/handle/handle/15589>>. Acesso em 21 de jan. 2019.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos**: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. P.23-30.

MICELI, A. V. P. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002. ISSN 2176-974. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v03/pdf/artigo5.pdf>. Acesso em 12 jan. 2018.

_____. **A comunicação médico-paciente da Dor Total no câncer**. In: PORTNOI, AG (org.). *A psicologia da dor*. São Paulo: Guanabara Koogan, 2014. 272 p.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa social**: Teoria, método e criatividade. 29ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

_____. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2014.

PESSINI, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Revista Bioética**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 51-72, nov. 2009. Disponível em <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/214>. Acesso em 21 de jan. 2019.

RANGEL O.; TELLES C. Tratamento da dor oncológica em cuidados paliativos. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v.11, n. 2, p. 32-37, abr-jun. 2012. Disponível em <revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=324>. Acesso em 21 de jan. 2019.

REIS, A. C. dos. A arte como dispositivo à recriação de si: uma prática em psicologia social baseada no fazer artístico. **Barbarói**, Santa Cruz do Sul, n.40, p. 246-263, jan./jun. 2014. Disponível em <<http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/3386/3550>>. Acesso

em 20 de janeiro de 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR. **O que é a dor?** São Paulo, 2018.

Disponível em: http://www.sbed.org.br/materias.php?cd_secao=76&codant=&friurl=_-O-que-e-Dor-. Acesso em: 10 de jan. 2018.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

APÊNDICE A – ENTREVISTA

BLOCO 1-Situando o contexto da entrevista

Nome:

Registro Hospitalar:

Diagnóstico:

Tratamento Atual:

1. Como você gostaria de ser chamado (a)?
2. Você sente dor [frequência]?
3. Como você descreve a sua dor?
4. Que tipos de tratamento para a dor você conhece?
5. Você conhece alguma escala para avaliar a dor?

BLOCO 2 - Percepções sobre a dor

1. Utilizando a Escala Analógica Visual de Dor, neste momento, como você classifica a dor que está sentindo neste momento?



2. Imagine que você pode dar uma forma para sua dor, como ela seria? Não existe certo ou errado. Se preferir, feche os olhos por alguns instantes e depois tente desenhar em uma folha de papel o que você imaginou.

3. Análise do desenho:

- 3.1. Como você se sente quando olha para o desenho da sua dor?
- 3.2. A sua dor tem nome [qual]?
- 3.3. Por que você desenhou a sua dor dessa forma?
- 3.4. Como é conviver com a dor no seu dia a dia?
- 3.5. Existem fatores limitantes com a dor?
- 3.6. Tem alguma situação que faz a sua dor aumentar ou diminuir?
- 3.7. Em algum momento a sua alimentação ou sonda causou dor?
- 3.8. E a sua dor, fez com que você deixasse de se alimentar?
- 3.9. Você conversa com alguém sobre a sua dor?
- 3.10. Como você se sente ao falar da sua dor?
- 3.11. Como você acha que as pessoas entendem a sua dor [família, amigos, equipe de saúde]
- 3.12. Quando você está com dor alguém cuida de você [como, experiências]?
- 3.13. Você acha que a família é importante no cuidado da dor? [Por quê?]
- 3.14. Como a família cuida da sua dor? [conte]
- 3.15. Como a equipe de saúde cuida da sua dor?

3.16. E você, faz alguma coisa para diminuir a sua dor?

4. Novamente utilizando a Escala Analógica Visual de Dor, neste momento, como você classifica a dor que está sentindo?



5. Você considera que este momento da entrevista teve alguma repercussão a respeito da dor que está sentindo [explicar]?

BLOCO 3 - Caracterização do sujeito

1. Qual é a sua idade?

2. Você estudou [até que série]?

3. Qual seu Estado Civil?

- Solteiro (a) Casado (a)
 Viúvo (a) Separado (a)
 União Estável (a)

4. No momento qual (is) sua (s) via de alimentação?

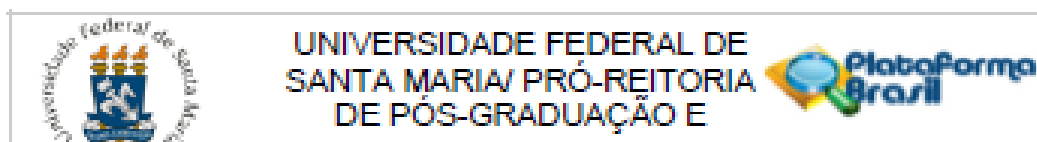
- Via Oral Sonda Nasoentérica
 Gastrostomia Jejunostomia

5. Você perdeu peso:

6. Qual o seu peso atual:

7. Qual sua Altura:

ANEXO A – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR

Pesquisador: Ana Luiza Ferrer

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 94242918.0.0000.5346

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

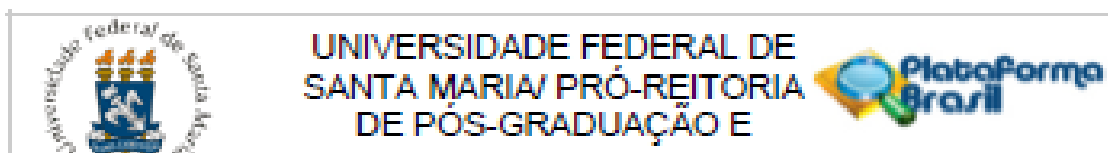
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.823.755

Apresentação do Projeto:

O presente projeto trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e analítica com abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário, no Interior do Rio Grande do Sul. Será desenvolvida no período de agosto a outubro do corrente ano, com sujeitos de ambos os sexos, maiores de 18 anos, que fazem uso de sonda nasointestinal ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, independente da fórmula utilizada e volume prescrito pelo nutricionista; dispoindo de diagnóstico oncológico confirmado de qualquer tipo, em qualquer estágio, internados para tratamento oncológico. Para a coleta de informações serão utilizadas as entrevistas semiestruturada e a projetiva, cujas informações obtidas serão gravadas e transcritas. Também será utilizado o diário de campo para registro de observações feitas pelas pesquisadoras. Para discussão das informações será adotada a análise narrativa que objetiva investigar representações da realidade do entrevistado. Com os resultados obtidos, espera-se que a presente pesquisa contribua para maiores discussões sobre o tema no local do estudo, levando a um olhar mais atento sobre a dor, os tratamentos e o desenvolvimento de capacidades e instrumentos para um cuidado integral da dor, considerando-a como um fenômeno complexo.

Endereço: Av. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-910
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (51)3220-9342 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.023.758

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário, no Interior do Rio Grande do Sul.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista. Em virtude da extensão do instrumento para coleta de informações, pode haver fadiga mental e desconforto físico, de maneira que as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários ao Serviço Único de Saúde (SUS). Para minimizar tais questões, poderão ser utilizadas estratégias como a divisão da coleta das informações em dias ou horários diferenciados. Você não terá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Benefícios: em relação aos benefícios, sua participação busca evidenciar a problemática da dor, demonstrando a percepção durante o tratamento oncológico, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias para o alívio dos efeitos e melhoria da qualidade de vida. Essas informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

-

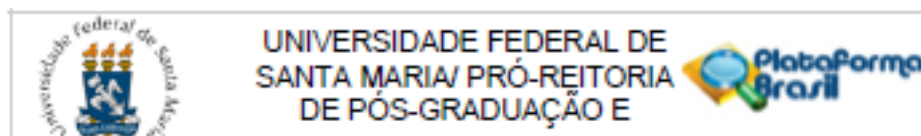
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:

Recomendo rever normas institucionais de escrita principalmente para apresentação bibliográfica

Endereço: Av. Romão, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (51)3226-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.023.758

no projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1150014.pdf	24/07/2018 11:17:35		Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetonaintegra.pdf	24/07/2018 11:16:21	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconfidencialidade.pdf	09/07/2018 09:28:14	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/07/2018 09:26:05	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Acelto
Folha de Rosto	foihaderosto.pdf	28/06/2018 17:46:16	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Acelto
Outros	GAP.pdf	22/06/2018 22:47:20	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Acelto
Outros	gephuzm.jpg	22/06/2018 22:45:28	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Acelto
Outros	autorizacao institucional.jpeg	22/06/2018 22:44:33	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Acelto

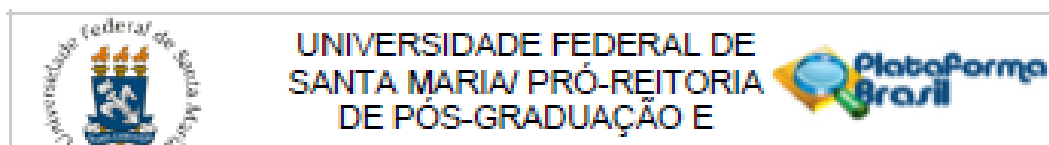
Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Itoraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (51)3220-0362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.023.758

SANTA MARIA, 15 de Agosto de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Itália, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
UF: RS Município: SANTA MARIA
Telefone: (51)3220-0362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor

Pesquisador responsável: Ana Luiza Ferrer

Demais pesquisadores: Katiane Schmitt Dalmonte, Lenise Selbach, Nathalie da Costa Nascimento e Simone Rodrigues de Sousa.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Terapia Ocupacional.

Telefone endereço postal: (55) 3220-9584 UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS-97105-900.

Local do estudo: Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, Ana Luiza Ferrer, responsável pela pesquisa “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”, o convido a participar como voluntário deste estudo. Esta pesquisa pretende compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir da visão dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário.

Sua participação na pesquisa, possibilita o processo de conscientização e elaboração do momento vivenciado, sendo as informações coletadas através de uma entrevista semiestruturada, a realização de um desenho e aplicação da Escala Visual Analógica da dor (EVA). Esta pesquisa busca compreender quais significados que você atribui a dor e o quanto se sente seguro para expressá-la; qual o suporte oferecido por seus familiares e/ou cuidadores; quais ocupações são significativas em seu cotidiano e a interferência da dor no desempenho dessas ocupações, qual a relação da dor com o uso de via alternativa de alimentação, consumo de dieta por via oral e impacto no estado nutricional.

Os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista. Em virtude da extensão do instrumento para coleta de informações, pode haver fadiga mental e desconforto físico, de maneira que as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários ao Serviço Único de Saúde (SUS). Para minimizar tais questões, poderão ser utilizadas estratégias como a divisão da coleta das informações em dias ou horários diferenciados. Você não terá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Em relação aos benefícios, sua participação busca evidenciar a problemática da dor,

demonstrando a percepção durante o tratamento oncológico, a fim de que sejam desenvolvida estratégias para o alívio dos efeitos e melhoria da qualidade de vida. Essas informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM, Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 - Cidade Universitária - Bairro Camobi, CEP 97105-900 - Santa Maria - RS Tel.: (55) 32209362 - Fax (55)32208009 - E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

Você tem garantido a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações científicas, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelas pesquisadoras. Fica, também, garantida indenização em caso de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Santa Maria/ RS, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do participante: _____.

Assinatura de Testemunha: _____.

Assinatura dos responsáveis pela pesquisa:

Ana Luiza Ferrer
SIAPE: 2097900
Pesquisadora responsável

ANEXO C – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor

Pesquisador responsável: Ana Luiza Ferrer

Demais pesquisadores: Katiane Schmitt Dalmonte, Lenise Selbach, Nathalie da Costa Nascimento e Simone Rodrigues de Sousa.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Terapia Ocupacional.

Telefone endereço postal: (55) 3220-9584 UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS-97105-900.

Local do estudo: Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio das respostas individuais a uma entrevista semiestruturada, a realização de um desenho e aplicação da Escala Visual Analógica da dor (EVA) com os sujeitos internados na Clínica Médica I, em horário adequado e em ambiente reservado. Declaram, ainda, que os resultados serão utilizados, única e exclusivamente, para a produção científica e comporão um banco de dados. Os mesmos serão divulgados de forma anônima, bem como serão mantidos no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS-97105-900, por um período de 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável Ana Luiza Ferrer. Após esse período, os dados serão destruídos.

Esse projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro CAAE 94242918.0.0000.5346.

Santa Maria, ____, de _____ de 2018.

Ana Luiza Ferrer
SIAPE:2097900
Pesquisadora Responsável