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

Nathalie da Costa Nascimento

A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: UM ENFOQUE NO COTIDIANO

Santa Maria, RS

2019

Nathalie da Costa Nascimento

A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: UM ENFOQUE NO COTIDIANO

Artigo submetido 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 Profª Dr. Ana Luiza Ferrer

Santa Maria, RS
2019

Nathalie da Costa Nascimento

A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: UM ENFOQUE NO COTIDIANO.

Artigo de Conclusão de Pós-Graduação apresentado 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 Cebrera Corvelo Delboni, Dra (UFSM)

Santa Maria, RS
2019

DEDICATÓRIA

Dedico à Leda Moreira da Costa, minha avó, pela coragem, resiliência e fé que sempre permeou a sua (e também minha) história.

Dedico a Leonir Moreira da Costa, minha mãe, que desde muito cedo me ensinou a sonhar e a lutar por aquilo que desejo e acredito.

Dedico a todas as pessoas que durante esses dois anos passaram pela minha vida e contribuíram para que eu me tornasse a pessoa que sou hoje, pois acredito convictamente que nada acontece e ninguém cruza pelas nossas vidas ao acaso.

AGRADECIMENTOS

*Agradeço a **Deus**, porque Nele encontro coragem e paz para seguir e aceitar aquilo que está além da minha compreensão humana.*

*À minha **família** pelo apoio incondicional, paciência e compreensão por todos aqueles momentos que não pude me fazer presente.*

*Ao meu namorado **Ricardo**, pela infinita paciência, por me acolher nos momentos mais difíceis desses dois anos e pelas inúmeras xícaras de café feitas com muito amor.*

*Às equipes da **Clínica Médica I**, do **Centro de Tratamento da Criança com câncer** e **Centro de Transplante de Medula Óssea** pelos conhecimentos compartilhados.*

*Às colegas e amigas terapeutas ocupacionais que me acompanharam nessa trajetória e contribuíram para a minha formação, **Amara**, **Luisiana**, **Miriam** e **Natiely**.*

Às minhas colegas de residência, pela generosidade das trocas diárias, por me ensinarem a pensar e trabalhar de forma multiprofissional e por todos os momentos que soubemos acolher umas às outras.

*Às minhas companheiras na construção deste trabalho: **Katiane**, **Lenise**, **Simone** e à orientadora **Dr^{a} Ana Luiza Ferrer** por aceitarem, acreditarem e se permitirem mergulhar juntas em um assunto tão delicado como a dor.*

*Um agradecimento especial aos **sujeitos em tratamento oncológico** e **seus familiares** que, durante esses dois anos de residência, com seu sofrimento e a busca de um viver com saúde e qualidade, me ensinaram a viver e a valorizar cada novo dia.*

Desde já, estendo os agradecimentos a Banca examinadora pelo aceite, pela leitura e contribuições.

Grata!

“Você é importante porque você é único. Você será importante para nós até o último dia da sua vida, e nós faremos tudo o que pudermos, não apenas para que você morra em paz, mas para que você viva até o momento da sua morte”.

(Cicely Saunders)

RESUMO

A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: UM ENFOQUE NO COTIDIANO

AUTORA: Nathalie da Costa Nascimento

ORIENTADORA: Prof.ª Dr. Ana Luiza Ferrer

O presente estudo é exploratório, descritivo, analítico com abordagem qualitativa e teve por objetivo compreender o cotidiano a partir do ponto de vista dos sujeitos em tratamento oncológico e a interferência da dor no desempenho de suas ocupações. A pesquisa foi desenvolvida no período de setembro a novembro de 2018 numa unidade oncológica de um hospital universitário no interior do Rio Grande do Sul. Foram entrevistados oito sujeitos (seis homens e duas mulheres) com faixa etária de 55 a 75 anos, maiores de 18 anos, que faziam uso de via alternativa de alimentação, dispondo de diagnóstico oncológico confirmado. Para a coleta das informações foram utilizados um instrumento composto por 29 questões abertas, incluindo o uso da Escala Visual Analógica de Dor (EVA), diário de campo e a proposta de representação da sua dor por meio de desenho. As informações obtidas foram transcritas na íntegra e analisadas na modalidade análise narrativa. As narrativas revelam o quão limitante é viver cotidianamente com a dor e indicam o quão significativo é poder manter o desempenho nas ocupações que se engajaram ao longo da vida. Logo, para compreensão do cotidiano, é necessária uma escuta qualificada, reconhecendo o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. Portanto, recomenda-se a utilização de estratégias que estimulem o potencial criativo, valorizando o sujeito e suas histórias e o alívio da dor com estratégias não-farmacológicas pelos profissionais, pois assim, estaremos mais próximos de um modelo de atenção integral à saúde.

Palavras-chave: Dor do câncer. Percepção da dor. Oncologia. Manejo da Dor. Cuidados Paliativos. Atividades cotidianas. Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

THE VISION OF INDIVIDUALS INTO A ONCOLOGY UNIT ON PAIN TREATMENT: A DAILY APPROACH

AUTHOR: Nathalie da Costa Nascimento

ADVISOR: Prof.ª Dr. Ana Luiza Ferrer

The present study is exploratory, descriptive and analytical with a qualitative approach. Its objective was to understand daily life from the point of view of the subjects undergoing oncological treatment and the interference of pain in the performance of their occupations. The research was carried out from September to November 2018 at a cancer unit of a university hospital in the interior of Rio Grande do Sul. Eight subjects (six men and two women) aged 55 to 75 years, over 18 years, using an alternative feeding route, with a confirmed oncological diagnosis. For the information collection, an instrument was used consisting of 29 open questions, including the use of Visual Analog Pain Scale (EVA), field diary and the proposal of representation of its pain by means of drawing. The information obtained was transcribed in its entirety and analyzed in the narrative analysis modality. The narratives reveal how limiting it is to live daily with pain and indicate how significant it is to be able to maintain performance in engagements that have been engaged throughout life. Therefore, in order to understand daily life, a qualified listening is necessary, recognizing what the other brings as a legitimate and singular need for health. Therefore, it is recommended the use of strategies that stimulate the creative potential, valuing the subject and its histories and pain relief with non-pharmacological strategies by the professionals, therefore, we will be closer to a model of integral health care.

Keywords: Cancer Pain. Pain Perception. Medical Oncology. Pain Management. Palliative Care Activities of Daily Living. Occupational Therapy

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Escala Visual Analógica (EVA) 17

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AGHU	Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários
AVDs	Atividade de vida diárias
CNS	Conselho Nacional de Saúde
EVA	Escala Visual Analógica
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IASP	International Association for the Study of Pain
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MTCI	Medicinas Tradicionais Complementares e Integrativas
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PNPIC	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares
SBED	Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor
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.....12
2 MÉTODO 14
2.1 CARACTERIZAÇÃO DA PEQUISA..... 14
2.2 LOCAL DA PESQUISA..... 14
2.3 PARTICIPANTES..... 15
2.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO..... 15
2.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO..... 15
2.6 PRINCÍPIOS ÉTICOS..... 15
2.7 COLETA DAS INFORMAÇÕES..... 16
2.8 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES..... 19
2.9 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS..... 20
3 RESULTADOS..... 20
3.1 “DO QUE A GENTE ERA E DE COMO A GENTE É HOJE: ” NARRATIVAS DE UMA VIDA..... 22
4 DISCUSSÃO..... 27
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 35
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 36
APÊNDICE A – ENTREVISTA 42
ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)..... 44
ANEXO B – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE..... 47
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....48

1 INTRODUÇÃO

O câncer, nos dias de hoje, 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 a cada ano, excluindo câncer de pele não melanoma (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018). A experiência nos atendimentos multiprofissionais aos sujeitos em tratamento oncológico enquanto residente de um Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar com ênfase em Hemato-Oncologia da Universidade Federal de Santa Maria possibilitou testemunhar que a dor é uma experiência frequente neste contexto. 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.

Embora a Política Nacional de Humanização (PNH) tenha iniciado sua implementação nos serviços de saúde a partir de 2003, tecendo objeções ao modelo positivista, os cuidados ofertados no local do presente estudo ainda têm resquícios nesse modelo de se pensar saúde. No entanto, com a atuação da equipe multiprofissional do referido programa de residência, mudanças vem ocorrendo. A PNH propõe alterações na correlação de forças na equipe e desta com os usuários e sua rede social, favorecendo a corresponsabilização no processo de cuidado. Ao acolher os sujeitos e oferecer uma escuta qualificada, torna-se possível o acesso oportuno as tecnologias adequadas às suas necessidades, como é o caso da dor, ampliando a efetividade das práticas de saúde, reconhecendo o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde (BRASIL, 2008).

O cuidado deve ser centrado no sujeito e não na doença, o que remete a filosofia dos cuidados paliativos que propõe cuidado integral para os envolvidos no processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida. Um de seus princípios é o controle dos sintomas, como a dor, valorizando os aspectos biopsicossociais implicados, seja como apoio ao tratamento curativo ou quando não há possibilidades de cura. Os cuidados paliativos têm sido assinalados 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 (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Baseado nesse referencial teórico, o presente estudo deriva do projeto intitulado “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”, desenvolvido por uma psicóloga, uma nutricionista, uma assistente social e uma terapeuta ocupacional da equipe multiprofissional do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, área de concentração Onco-Hematologia. O objetivo geral desse projeto 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 do Sul. O objetivo específico desse projeto, relacionado com a Terapia Ocupacional, foi o de compreender quais ocupações são significativas no cotidiano dos sujeitos em tratamento oncológico e a interferência da dor no desempenho dessas ocupações.

Em um primeiro momento, apresenta-se o processo metodológico da pesquisa, que configura-se como exploratória, descritiva, analítica com abordagem qualitativa, incluindo a apresentação do local de estudo e os recursos utilizados para coleta de informações, além de apresentar a metodologia da análise narrativa, utilizada para compreensão das informações. Após essa explanação metodológica, os resultados serão apresentados na sequência.

Debruçar-se sobre o cotidiano dos sujeitos com dor é relevante a todos os profissionais, pois é fundamental atentarmos para os acontecimentos, os detalhes da construção da sua história, em articulação com o contexto social, considerando as implicações na sua vida, segundo sua perspectiva, pois cada sujeito apresenta uma vivência única e singular. O cotidiano se estabelece justamente na articulação entre o zoom focado na vida do sujeito e a grande ocular que capta os processos de produção social (SALLES, MATSUKURA, 2013; ERIKSSON, OSTER, LINDBERG, 2016; DE CARLO, KEBBE, PALM, 2018).

Logo, se o objetivo das intervenções deve ser em benefício do sujeito, considerando aquilo que este apresenta como necessidade, cabe então, que as intervenções sejam pensadas de forma compartilhada, ouvindo os sujeitos que vivenciam a dor em seu cotidiano e compreendendo os impactos que causam em suas vidas. Ao ouvi-los, seu cotidiano será

conhecido e compreendido, podendo ser pensadas e desenvolvidas estratégias de cuidado que sejam eficazes e é sob esta perspectiva que apresenta-se este estudo.

2 MÉTODO

2.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa realizada é caracterizada como exploratória, descritiva, analítica com abordagem qualitativa, cuja 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. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Esse conjunto de fenômenos faz parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir de uma realidade vivida e partilhada (MINAYO, 2015).

2.2 LOCAL DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), instituição geral, de médio porte, de nível terciário que atende 100% pelo SUS, localizado na cidade de Santa Maria e referência no atendimento de urgência e emergência para a população de 45 municípios da Região Centro-Oeste do estado do Rio Grande do Sul. O HUSM é referência no atendimento de sujeitos em tratamento oncológico, sendo habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica. A presente pesquisa 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 Hemato-Oncologia.

2.3 PARTICIPANTES

Os participantes desse estudo foram sujeitos internados para tratamento oncológico na Clínica Médica I, do HUSM, no período de setembro a novembro de 2018. Foram entrevistados oito sujeitos (seis homens e duas mulheres) com faixa etária de 55 a 75 anos.

2.4 CRITÉRIOS INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo 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), que tiveram disponibilidade para responder ao questionário, que utilizavam sonda nasoentérica ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória, duodenostomia ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, independente da fórmula utilizada e volume prescrito pelo nutricionista; dispondo de diagnóstico oncológico confirmado e em tratamento na referida unidade.

2.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos da pesquisa 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 que impedia a realização da pesquisa; sujeitos em isolamento de contato; portadores de déficit cognitivo ou impossibilidade de compreensão acerca da pesquisa.

2.6 PRINCÍPIOS ÉTICOS

O presente estudo deriva do projeto intitulado: “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor” e está registrado sob CAAE 94242918.0.0000.5346 e parecer sob número 2.823.756. A coleta de informações foi iniciada somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria e está pautado nos pressupostos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde

(CNS) referente à pesquisa com seres humanos, Resolução 510/2016 e Resolução 580/2018 que visa regulamentar o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466/12, e estabelece normativas relativas às especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS. Também foi utilizada e resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016, que dispõe sobre pesquisas nas áreas das ciências humanas e sociais.

Foi realizado o convite para participação na pesquisa a todos os sujeitos que estiveram internados no referido local de estudo e que contemplavam os critérios de participação. Aos que aceitaram foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que continha informações relevantes da pesquisa de forma escrita, em linguagem clara, objetiva e de fácil compreensão para o participante e/ou seu responsável legal, como: objetivo do estudo, justificativa, procedimentos metodológicos, desconfortos e riscos previsíveis, os benefícios esperados, assim como as formas de acompanhamento e assistência para caso de algum problema decorrente da pesquisa. O TCLE foi entregue em duas vias para que os participantes pudessem confirmar as informações, sendo que uma das vias ficou sob posse do participante e a outra com a pesquisadora responsável.

Considerando os aspectos éticos de confidencialidade das informações dos participantes envolvidos no estudo por meio do Termo de Confidencialidade, os responsáveis pelo projeto se comprometeram a preservar as informações, as quais serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e para fins acadêmicos. Foram garantidos àqueles que aceitaram participar do estudo o anonimato e a liberdade de desistir, em qualquer momento, da pesquisa. Visando preservar a identidade dos participantes foram utilizados nomes pessoais próprios aleatórios (codinomes), escolhidos pelas pesquisadoras. O conteúdo verbal foi gravado e posteriormente transcrito para fins de análise. Todo o material produzido será divulgado de forma anônima e 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.

2.7 COLETA DAS INFORMAÇÕES

Para a coleta das informações desse estudo foi realizada uma entrevista semi-estruturada composta por 29 perguntas orientadoras (APÊNDICE A). Optou-se pela entrevista semiestruturada, na qual o informante tem 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).

O primeiro bloco era composto por cinco perguntas abertas para familiarização dos sujeitos com o tema da pesquisa. No segundo bloco, foram convidados a identificar o nível de dor a partir da Escala Visual Analógica (EVA) e a retratar sua dor por meio de um desenho. Posteriormente, responderam a 16 perguntas abertas relacionadas ao desenho e a sua experiência com a dor. Para os objetivos referentes especificamente para a compreensão do cotidiano desses sujeitos, as perguntas eram "Como é conviver com a dor no seu dia-a-dia?", "Existem fatores limitantes com a dor?", "Tem alguma situação que faz a sua dor aumentar ou diminuir?", "E você, faz alguma coisa para diminuir a sua dor?" Para finalizar o segundo bloco, novamente foi aplicada a EVA, questionando se o sujeito percebeu alteração na intensidade da dor durante ou após a entrevista. Por fim, o último bloco continha cinco perguntas relacionadas a informações gerais, como à idade, grau de escolaridade, estado civil, via de alimentação, peso atual e altura.

As informações referentes aos aspectos clínicos e sociodemográficos foram coletadas com os sujeitos e, quando necessário, as informações foram complementadas a partir do 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.

A Escala Visual Analógica (EVA) é considerada sensível, simples, reproduzível e universal, podendo ser compreendida em distintas situações onde há diferenças culturais, intelectuais ou mesmo de linguagem do avaliador. A EVA 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). 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 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. A proposta do desenho está relacionado ao objetivo de pesquisa da psicóloga desse estudo e por isso, os resultados sobre o desenho não serão apresentados e discutidos neste trabalho.

O instrumento para coleta de informações (APÊNDICE A) foi elaborado pelas pesquisadoras a partir de leituras e discussões sobre o tema. Foi pensado com o objetivo de se utilizar de diferentes recursos visuais, projetivos e questionamentos a fim de possibilitar que os sujeitos pudessem contar suas experiências e percepções sobre a dor, já que nem sempre o ambiente hospitalar propicia espaço e momento para estas construções.

O sujeito foi o centro do estudo, já que é ele quem vivencia a dor diretamente em seu corpo e cotidiano e em todos os momentos da entrevista foi possibilitado que ele tivesse espaço para expor seus desejos, necessidades e 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, de compartilhamento do sofrimento e construção da possibilidade de encontrar um lugar, um ser, um estar (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013). Da mesma forma, 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.

Para o momento da coleta das informações, 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, bem como para auxílio na deambulação dos que optaram por realizar a entrevista em ambiente reservado. Ressalta-se que foi proposto a todos os participantes a realização da entrevista em uma sala individual, a fim de

garantir o sigilo e a privacidade dos mesmos. As entrevistas tiveram duração de 30 a 60 minutos, foram gravadas e posteriormente transcritas de modo literal, respeitando a forma coloquial dos sujeitos se expressarem. Após a transcrição, a dupla de entrevistadoras lia o material e acompanhava novamente o áudio da entrevista, visando uma transcrição que estivesse de acordo com a original, sem erros, falhas ou falta de material. Para organização das informações após a transcrição das entrevistas e elaboração dos diários de campo foi realizada uma leitura minuciosa do conteúdo, a fim de compreender qual era o contexto de vida de cada sujeito, seu cotidiano e suas vivências.

Com o diário de campo, as anotações realizadas logo após a entrevista sobre as conversas informais, observações de comportamento, bem como as impressões pessoais das pesquisadoras (informações de natureza não-verbal) puderem ser ampliadas (MINAYO, 2014). Além disso, os diários possibilitaram o processo de análise das informações, visto que os registros das percepções das entrevistadoras a respeito do conteúdo de cada entrevista foram compartilhados com aquelas que não estavam presentes no momento.

Após a transcrição das entrevistas foi construída uma tabela com trechos inteiros ou parágrafos que continham informações sobre o cotidiano dos sujeitos. A partir dessa tabela, foram construídas as narrativas para os resultados, sendo direcionadas para três principais eixos: histórias de vida e ocupações desempenhadas, impedimentos nas atividades de vida diária devido a dor e estratégias utilizadas para alívio da dor, sendo estes os norteadores para a construção das narrativas.

2.8 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

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, o objetivo foi o de 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.

2.9 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Com a finalização da análise das informações, será realizada devolutiva quanto ao conteúdo produzido para os sujeitos participantes, bem como para os profissionais que compõem a equipe assistencial do local de estudo. Para os participantes da pesquisa será pessoalmente e, em caso de impossibilidade, por contato telefônico. Para os profissionais da equipe será realizada em três turnos (manhã, tarde e noite) para acesso ao maior número de profissionais. Considerando os aspectos éticos, os resultados da pesquisa apresentam-se no formato de monografia, conforme solicitado pelo Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, com apresentação pública em Seminário Ampliado elaborado pelo referido programa. As informações parcialmente ou em totalidade estão submetidas para publicação em revista científica nacional.

3 RESULTADOS

Previamente a apresentação dos resultados desse estudo, será realizada uma breve caracterização de quem são os sujeitos participantes, pois, dessa forma, pode-se compreender com mais clareza o cotidiano que suas vidas transcorrem. Os nomes utilizados, como já salientado, são nomes fictícios para a garantia do sigilo e identidade dos sujeitos. Na sequência, serão compartilhadas suas narrativas.

Lucas, 59 anos, ensino fundamental incompleto, solteiro, residente na zona rural, profissional autônomo, diagnosticado com câncer de amígdala, relata 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, sente 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 tem sentido dor frequentemente.

Mateus, 70 anos, ensino fundamental incompleto, viúvo, reside na zona urbana, diagnosticado com câncer no esôfago superior, sente dor nos momentos em que se alimenta e conforme se movimenta. Paulo, 72 anos, ensino fundamental incompleto, trabalhou como agricultor, residente na zona rural, diagnosticado com câncer de esôfago médio, sente dor frequentemente. Valentina, 70 anos, ensino médio incompleto, viúva, diagnosticada com câncer de pulmão, sente dores de cabeça constantes. Vitória, 72 anos, não sente dor após tratamento cirúrgico, viúva, ensino fundamental incompleto, reside na zona urbana, diagnosticada com câncer gástrico. Gabriel, 71 anos, ensino fundamental incompleto, durante a semana reside na zona rural e aos finais de semana na zona urbana, casado, diagnosticado com câncer gástrico com progressão hepática, sente dor frequentemente quando movimenta-se.

Foi proposto a todos os participantes a realização da entrevista em uma sala individual, 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, houveram interferências tanto da equipe assistente, quanto das demais pessoas presentes no ambiente. Salienta-se que essa interferência gerou desconforto principalmente nas entrevistadoras, pois dificultou a concentração e atenção no discurso do sujeito. No entanto, para os entrevistados, não parece ter sido incômodo, visto que esta é uma característica do ambiente e cotidiano hospitalar.

Inicialmente, os sujeitos responderam a algumas perguntas sobre a presença ou não de dor naquele momento, intensidade e frequência no dia a dia, bem como os tratamentos que conhece para controle da mesma. Sete sujeitos relataram presença de dor constante no momento da entrevista e um deles relatou que após o tratamento cirúrgico, não teve mais dor. A intensidade da dor variou entre Graus leve, moderado e intenso, segundo a EVA. Davi, Vitória, Mateus e Paulo referiram dor 2, uma dor de grau leve. A dor que Lucas sente é moderada, pois, embora não tenha especificado um número na tabela, ele esclarece que a dor que sente está pela metade. Gabriel e Valentina sentem dores intensas e ambos apontaram para o número 8 e Pedro, após o tratamento cirúrgico, refere não sentir mais dores. Além disso, nenhum sujeito conhecia a EVA ou qualquer

outro meio de avaliação da dor, embora em suas narrativas identifiquem o cuidado dos profissionais em questionar se estão ou não com dor. Para o tratamento da dor, o uso de medicação analgésica foi referido por todos eles, e por vezes, compreendido como a única possibilidade, embora alguns se utilizem de práticas alternativas e complementares em casa.

Das entrevistas emergiram falas sobre a percepção da dor, os 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. A partir do encontro, foi possível construções e (re)significações de experiências contadas a seguir.

3.1 "DO QUE A GENTE ERA E DE COMO A GENTE É HOJE": NARRATIVAS DE UMA VIDA.

Ao revelarem o seu cotidiano com a dor, os sujeitos resgatam episódios de suas histórias de vida. Pelas narrativas, observamos que os sujeitos, em sua maioria, viviam e trabalhavam no meio rural. Paulo resgata a infância, fala do cuidado com os irmãos mais novos, desde cedo trabalhando e seguindo a profissão do pai. Pedro fala da educação dos filhos e salienta que não pode estudar pois, assim como Paulo, precisava ajudar a família no trabalho da lavoura.

> *"o pai tinha uma família muito grande e nós era em quinze, então os filho mais velho tinha que seguir o rumo com o pai. Trabalhar pra poder viver, criar os outros. [...] e aquele tempo lá era só na enxada e na foice, não tinha trator. O feijão era arrancado, plantado com o saraqua* e largado de dois, três grão, o cara prantava… em meio dia tinha que ser um bom pra pranta um quadro como esse quarto, depois era arrancado e batido a muque". (Paulo)* *Saraquá é uma ferramenta utilizada para o plantio de grãos.

> *"Entrevistadora: O senhor chegou a ir à escola?*
> *Nunca. Só pra levar os filho pra, pra matricular depois deles caminhando. Foi a primeira vez que eu entrei num colégio. Te dizendo a realidade". (Pedro)*

Ao narrarem suas histórias de vida, os sujeitos passam a contar as limitações e as rupturas que o adoecimento foi ocasionando em seus cotidianos e o pesar por esses acontecimentos são evidentes em suas narrativas. Davi emociona-se ao falar do quanto se vê incapacitado de realizar suas atividades.

> *"Ah tem dias que… (emoção) que eu falo e choro. Hoje mesmo, falei com um filho, quer dizer, é mesma coisa que um filho, tive que parar de falar né, comecei chorar. [..] A gente começa a contar não é, e começa (pausa e choro - volta a falar com dificuldade).*

> *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… eu faz seis, seis mês que não vou lá no fundo do meu pátio [...]. Agora depois que saí daqui se Deus quiser vou prantar milho, abóbora, eu pranto de tudo, tudo, tudo, couve, salada e tudo que é tipo de verdura, eu não vendo uma folha de nada pra ninguém, só dou. [...]a gente começa a contar as coisa e já começa a chorar, do que a gente era e de como a gente é hoje. [...] Bah, Deus o livre, eu não sei nem fala, eu tô desorientado da minha vida. ” (Davi)*

Lucas conta sobre o trabalho que desempenhou ao longo de sua vida. Para ele, seus dias eram no trabalho e, se alguém o procurasse em casa, não o encontraria, pois estaria trabalhando.

> *“Trabalhava por conta. Eu não parava. Chegava alguém lá em casa, eu não tava. Eu saía de manhã cedo, voltava onze horas, dez horas (pigarro). Tinha que ir aqui, tinha que ir ali. Eu que pegava… Pegava minha bicicleta véia e saía. ” (Lucas)*

Valentina revela que a dor torna-se mais intensa quando não consegue fazer as atividades que gosta e deseja, ou quando está sozinha.

> *“eu sinto mais dor quando estou sozinha, quando eu tenho alguma coisa pra fazer e não posso, o que eu quero fazer e não dá, ah meu Deus, daí eu fico doida.” (Valentina)*

Já Gabriel, quando consegue realizar suas atividades, não sente dor nenhuma.

> *“lá quando eu tô em casa que eu tô bom... ah lá o meu serviço eu toco tudo por diante só paro de noite no outro dia eu pego de novo. [...] lá a gente lida com bicharedo né, é horta... é porco... é galinha... [...]então a gente se interte com aqueles bicho, tu entende?! E aí óh, não dá dor nenhum, eu tô andando, tô andando dor não dá.” (Gabriel)*

Davi e Lucas também contam sobre o trabalho no campo e as atividades a ele relacionadas.

> *“Uma pessoa que anoitecia e amanhecia trabalhando, plantava 50 hectares de terra, depois vim pra cidade, eu tinha duas chácara, vim pra cidade e deixei tudo, arrendei tudo lá e comecei construir casa, mas faz 43 anos… 43 anos que sou casado, casei com 30 anos, eu comecei a construir...bah... e aí, comecei a trabalhar com um primo meu de servente e aprendi de vereda e me larguei...bah... e naquele tempo ali fiz casa de madeira que é coisa de louco, parece que era só eu que fazia casa…” (Davi)*

> *“Eu morava na campanha. Não parava, sabe? Já ouvi falar? Na lavoura...” (Lucas)*

As mulheres, Vitória e Valentina, falam de seu trabalho em casa, o cuidado com a casa e com os demais familiares.

> *“mas depois que eu melhorei da minha cirurgia eu fazia comida limpava a casa fazia tudo. Agora sim eu não posso... até me recuperá bem eu não posso… nem sei se vou poder ainda né também … isso aí tudo só Deus sabe, não é”? (Vitória)*
>
> *Eu adoro cuidar meus netos, né? O que eu gosto é dá banho, cuidar, chamar, arrumar se tiver que sair, sair com eles dar uma volta tudo e isso eu não tô conseguindo quase. (Valentina)*
>
> *“Em quais situações ela [a dor] diminui? (Entrevistadora*)
> *A hora que eu posso fazer alguma coisa pra eles [netos]. ” (Valentina)*

As narrativas revelam que, na maioria das vezes, são as mulheres que prestam o cuidado aos sujeitos adoecidos, uma cuidando das outras, cuidando dos netos, cuidando dos pais.

> *“Antes cozinhava, agora é a minha filha mais moça que cozinha, ou ela cozinha (refere-se a filha). Elas que cozinham e eu só ajudo a cuidar deles, dar comida pra eles [netos]”. (Valentina)*
>
> *“Nã, é a mulher em casa, senão os filho ou as filha, pra colocar a dieta tudo, né, fazer curativo, tomo banho, claro que tenho que trocar aquele curativo, todos os dias é sagrado, curativo novo ali, né, mas primeiro era os filho, sempre, ou a filha, sempre tinha uma lá, daí depois a mulher pegou a treinar a fazer, aqueles trabalho ali de enfermeira e aí, ficou… pobre das gurias, tem as casa delas pra atender”. (Pedro)*
>
> *“Cozinhava... Só depois que eu fiquei bem debilitada aí… aí a nora fazia pra mim, minha irmã, que eu fui parar mais com ela, minha irmã, que ela era sozinha também, então uma cuidava da outra”. (Vitória)*

Além das mudanças em virtude do adoecimento, as narrativas mostram a compreensão por parte dos sujeitos de que é chegada a hora de andar de “arrasto”, referindo-se ao envelhecimento, como anuncia a fala de Davi a seguir.

> *“amanhecia e anoitecia, coisa de louco, não tinha domingo, não tinha nada, [...]trabalhava que era um bicho. [...] É eu me criei só trabalhando que não saía pra lado nenhum, agora chegou a vez da gente depois de velho andar de arrasto”. (Davi)*

Gabriel também fala sobre o processo de envelhecimento, o que segundo ele, também contribuiu para as limitações e as mudanças no seu dia-a-dia.

> *“O patrão e os peão, tem a pionada pra comer lá, tem que fazer boias pra eles né, e eu atendo mais às partes de, pra ter uma mandioca na mesa, pra ter um feijão na mesa, pra ter um repolho na mesa, é tudo comigo daí. Ahh o leite é eu que tiro entendeu, e a porcada é eu que trato [...] mas logo vou ter que abandonar porque a gente tá ficando muito velho já.” (Gabriel)*

Um tema comum nas narrativas dos oito sujeitos é que a dor dificulta, e por vezes impede a realização de atividades cotidianas, como as transferências de um lugar para outro, a deambulação, as atividades relacionadas a higiene, a alimentação, dentre outras.

> *"Brabo pra mim é… mais pior que a dor é essa... [...]em casa tem dias que eu vou no banheiro e a mulher tem que tá ali me abanando, não pode fechar nem a porta. " (Davi)*
>
> *"porque às vezes ela tem que ir lá, né filha? Tem que ir lá me darem banho." (Valentina)*
>
> *"precisava e preciso pra tomar banho, de ajuda [...]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, daí bah… daí… ela me dá aquela pontada mesmo. Que a gente chega a grita. " (Gabriel)*

Davi e Mateus sinalizam que os filhos e alguns familiares não acreditarem em suas dores e na dificuldade que têm para realizar essas atividades.

> *"mas se o cara não pode levantar pra ir no banheiro? Não pode parar de pé? Eu não paro de pé sem a muleta, acham que a gente tá se fazendo". [...] tô sentado aqui tô bem né, mas se eu precisar querer pegar a muleta e levantar e sair meio ligeiro, aí as vezes eu caio, se não tiver onde me agarrar eu caio, eu perco a perna né, parece que tá tudo quebrado aqui. (Davi)*
>
> *"eu sinto só quando eu vou fazer força para levantar, daí aí dói." (Gabriel)*
>
> *"Eles [filhos] 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). " (Mateus)*

Mateus reforça o quanto gostaria de conseguir fazer suas atividades com independência e não precisar "incomodar" os familiares.

> *"Assim, se eu não precisasse de ajuda, né? Pra não incomodar a pessoa. Sempre prefiro fazer solito* [sozinho]*". (Gabriel)*

O descanso e o sono após um dia difícil geralmente não ocorre, pois muitos sujeitos revelaram sentir mais dor à noite.

> *"Só de madrugada que me tirava o sono, aí, as vez até me, deixava assim, incomodado com aquilo, né? [...] me tirava o sono, nem dormi eu não dormia, né. Amanhecia acordado, me virava de um lado para o outro". (Pedro)*
>
> *"Eu deito na cama de noite, aqui mesmo e não durmo, de manhã eu me acordo não durmo e passo o dia todo tremendo os zoito (olhos) para dormir e não durmo". (Valentina)*

> *"Quando calma [a dor]... eu tô sempre pensando de fazer as coisa". (Paulo)*

> *"Ah, era brabo... conviver com dor era horrível... porque deita e levanta... com a mesma coisa, mesma situação...[...] Só em pensar... De amanhecer o dia e tá do mesmo jeito de novo... Aquilo parece que cansava... Sei lá". (Vitória)*

Com tantas mudanças em seus cotidianos, foi necessário realizar adaptações, pois as ocupações e o ritmo não são mais os mesmos e com frequência precisam de auxílio desempenhá-las.

> *Ah, a gente fica bem mais lento, bem mais quieto sabe. (Gabriel)*

> *"Vou lá dar uma olhada na lavoura, assim pra cá e pra lá. Vou lá até as nove, nove e pouco, depois volto, às quatro, quatro em diante vou lá dar outra olhada [...] mas não vou todos dias, tem dia que não vou. Não adianta... o cara já tá véio. Então o cara gosta de se enterte um pouco e fica por ali." (Paulo)*

> *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. Daí ela me dói e eu, fico um pouco rouco. (Mateus)*

Sobre esse tópico, é interessante a fala de Gabriel sobre seu entendimento de que no momento que a pessoa para de realizar suas atividades, o corpo vai "minguando" até morrer.

> *Então esta dor agora que eu tô sentindo aí, que eu tô em tratamento, se nós consegui mata bem ela ai a gente vai longe trabalhando, porque se tu parar, tu fica muito velhinho e tu morre, porque é o seguinte daí, oh te dá moleza, tristeza daí tu tá muito veinho, que tu vai fazer, daí tu vai morrer ligeiro né. [...] A pessoa não se distrai o corpo, não... não anda, não né. Então aquele ali vai se terminando a mingua, até que tu adoece ai não tem mais, aí não tem mais coisa pra fazê... ai tu tá muito veínho, é isso que acontece. (Gabriel)*

Atravessados por tantas mudanças e a constante dor, os sujeitos foram buscando, além dos remédios, estratégias não farmacológicas na tentativa de aliviar a dor que sentem. Revelam sobre os chás que foram aprendidos com seus antepassados, o papel da fé e religião nas suas vidas, o dormir, na tentativa de relaxar e "esquecer" da dor, dentre outras medidas de conforto apresentadas a seguir.

> *"eu tomo um comprimido e vou levando né, vou levando e passo dormindo [...]me acordo tem uma dorzinha [...]tomo outro comprimido [...] esses calmante que é bem bom. Eu durmo um sono e me acordo, se eu não consigo dormir me sento, e tenho no bidezinho tudo que é remédio, abro tudo, aí eu tomo um comprimido daqueles e volto dormir. " (Davi)*

> *“Ah...tem que procurar um jeito de como eu tô agora, né... não posso me deitar deste lado, não posso me deitar deste outro lado. Eu tenho que ficar, ficar sentado ou deitar de costas. Assim é o jeito que eu consigo a controlar [a dor]. ” (Mateus)*
>
> *“quando eu tô ruim que me dói, eu faço uma oração peço pra Deus, olha eu tô sofrendo, assim me tira esta dor...a mesma hora me passa a dor.” (Mateus)*
>
> *“Eu vou olhar televisão também para ver se... (faz movimento com a mão de “se livrar”)” (Lucas)*
>
> “*Ah eu faço... faço tricô... uma coisa... e daí vai passando. [...] O que dá prá fazer eu vou fazendo, me entretendo”. (Vitória)*

4 DISCUSSÃO

> Será preciso sentir dor? Ter desconfortos e sofrimentos que não são controlados e, muitas vezes, nem sequer considerados? Não existem soluções mágicas, mas nada justifica que uma pessoa sinta dor, sofra sem que se busque recurso terapêutico para seu controle ou atenuação (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007. p. 141).

Em sujeitos com câncer a dor é o sintoma dominante, atingindo 50% deles no curso da doença e até 90% nas fases avançadas (SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, [2018]). A dor é uma condição de alta complexidade que envolve não só aspectos fisiológicos como também funcionais, cognitivos, sociais, psicológicos, emocionais, comportamentais, ocupacionais e religiosos. Diante da compreensão de que a dor é uma experiência individual, podemos entender que a reação a ela é variável em decorrência de fatores como personalidade e estado psicológico, condições orgânicas, experiências anteriores e o contexto sociocultural de cada um e, muitas vezes, não depende somente do tipo de estímulo nociceptivo. Logo, a utilização de tratamento farmacológico exclusivo não é suficiente para o controle da dor, pois o sujeito apresenta necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem suprir (WIERMANN et al., 2014; FANGEL, CARDOSO, 2018).

A inclusão da dor como quinto sinal vital ocorreu nos Estado Unidos, em 1996, pelo presidente da Sociedade Americana de Dor na época, James Campbell. O intuito era que a avaliação da dor se tornasse rotina nas instituições, assim como as avaliações de temperatura, pulso, respiração e pressão arterial. A avaliação da dor e o registro periódico de sua intensidade são fundamentais para o acompanhamento e este deve ser junto com o dos demais sinais vitais. A Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED) recomenda que a avaliação da ocorrência e intensidade da dor seja realizada, utilizando-se para isso, de uma escala visual analógica (EVA) e

deve ser feita com todos os sujeitos adoecidos. A equipe de saúde deve ser capacitada quanto à avaliação da dor, isto é, seus componentes, aplicação da EVA, registro adequado, reavaliação e o manejo deve ser feito com intervenções farmacológicas e não farmacológicas (GARCIA, MORAES, 2018).

A EVA tem a vantagem de ser uma ferramenta fácil de ser aplicada e fornece resposta rápida sobre as intervenções utilizadas. Os resultados da avaliação devem ser registrados para que todos os profissionais envolvidos no cuidado possam ter acesso a essa informação e contribuir para o manejo da dor (GARCIA, MORAES, 2018). Em virtude da complexidade desse sintoma, a avaliação e abordagem da dor deve ser realizada por uma equipe multiprofissional, garantindo cuidados, amparo, conforto e compreensão por parte dos profissionais de saúde (ARAÚJO; SILVA, 2012; WIERMANN et al., 2014; VICTAL, BIGATÃO, 2018).

O cuidado e preocupação com o alívio da dor e do sofrimento do sujeito são fundamentados também pela compreensão do conceito de Dor Total, criado por Cicely Saunders, na década de 1960. Este conceito chama atenção para o fato de 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. Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) reconheceu e recomendou os cuidados paliativos como prioridade política de saúde e, desde 2002, a abordagem multidisciplinar e a presença de uma equipe multiprofissional para que se obtenha o máximo sucesso no tratamento dos sujeitos ficou estabelecida (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). O Cuidado Paliativo é compreendido como:

> “Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (MATSUMOTO, 2012, p. 26). ”

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) dispõe que os tratamentos ativo e paliativo não são mutuamente excludentes e propõe que os cuidados paliativos sejam aplicados no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico ativo e devem ser aumentados gradualmente quando a cura não for mais possível (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016). O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema

de saúde do país, por meio de portarias e documentos emitidos pelo próprio ministério e pela agência Nacional de Vigilância Sanitária (HERMES, LAMARCA, 2013). 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). Destaca-se o art. 13 dessa portaria que 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).

Ao pensarmos em cuidado integral, é imprescindível citarmos a Política Nacional de Humanização (PNH), lançada em 2003, visa produzir mudanças nos modos de gerir e cuidar, pondo em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde. A PNH tem como alguns de seus princípios norteadores a valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão, estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e de sujeitos e o fortalecimento do trabalho em equipe multiprofissional (BRASIL, 2015).

A Humanização, no campo da saúde, diz respeito a uma aposta ética-estética-política:

> "Ética porque implica a atitude de usuários, gestores e trabalhadores de saúde comprometidos e co-responsáveis. Estética porque acarreta um processo criativo e sensível de produção da saúde e de subjetividades autônomas e protagonistas. Política porque se refere à organização social e institucional das práticas de atenção e gestão na rede do SUS (BRASIL, 2008, p. 62). "

Ao acolher os sujeitos e oferecer uma escuta qualificada, torna-se possível o acesso oportuno as tecnologias adequadas às suas necessidades, como é o caso da dor, ampliando a efetividade das práticas de saúde, reconhecendo o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde (BRASIL, 2008). Os sujeitos desse estudo, ao contar suas narrativas, sinalizam a importância de algumas ocupações que desempenhavam em seus cotidianos. Destacam-se as ocupações relacionadas ao trabalho, que significa a eles a sensação de sentir-se como uma pessoa útil e produtiva.

A Terapia Ocupacional dedica-se ao cotidiano dos sujeitos e as ocupações desempenhadas na vida cotidiana. A ocupação é definida como uma atividade ou conjunto de atividades, realizadas de forma regular, que fornece estrutura, tem valor e significado aos sujeitos que as realizam (TOWNSEND, POLATAJKO, 2013). As ocupações são classificadas nas seguintes categorias: atividades de vida diária (AVD), atividades instrumentais de vida diária (AIVD),

descanso e sono, educação, trabalho, brincar, lazer e participação social. As AVDs exigem capacidades básicas para o cuidado do indivíduo com seu próprio corpo, como alimentação, vestuário, higiene pessoal, transferências e trocas posturais. As AIVDs são atividades de apoio à vida diária dentro de casa e na comunidade e requerem capacidades mais avançadas de soluções de problemas, habilidades sociais e interações ambientais, como gerenciamento financeiro, dirigir e mobilidade na comunidade (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015). Embora a ocupação inclua as atividades, não se limita a elas (WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2012).

As ocupações possibilitam que as pessoas vivenciem a cultura da qual fazem parte, participem do processo produtivo da sociedade, se relacionem uma com as outras e se reconheçam e sejam reconhecidas. O cotidiano se estabelece na relação entre aquilo que é singular e aquilo que é coletivo e social, permeado pela história e cultura de um grupo e atravessado pela dimensão sociopolítica. Essa compreensão de cotidiano pela terapia ocupacional, rompe com uma interpretação positivista do cuidado em saúde, pois, a preocupação é com a subjetividade dos sujeitos, as ocupações que realizam no dia a dia e sua inserção social (LIMA, OKUMA, PASTORE, 2013; SALLES, MATSUKURA, 2013).

O cotidiano de cada pessoa é único e irrepetível e as ocupações desempenhadas são significativas quando atingem um propósito que é considerado pessoal ou culturalmente importante (GALHEIGO, 2003; PONTES, POLATAJKO, 2016). O processo de adoecimento causa mudanças e rupturas no cotidiano desses sujeitos, alterando papéis ocupacionais e a maneira como desempenham suas ocupações (ERIKSSON, OSTER, LINDBERG, 2016; DE CARLO, KEBBE, PALM, 2018). Situações que violam e impossibilitam a participação e o envolvimento em ocupações significativas e necessárias aos sujeitos no seu cotidiano, como é o caso da dor, torna visível o conceito de Justiça Ocupacional (PIZARRO et al, 2018).

Por este conceito, compreendemos que trata-se do envolvimento de pessoas em ocupações significativas, tendo para isso acesso diferenciado às oportunidades e recursos (TOWNSEND, WILCOCK, 2010). Isto posto, a Injustiça Ocupacional pode ser interpretada de cinco principais maneiras, são elas, Privação, Alienação, Desequilíbrio, Apartheid e Marginalização Ocupacional (DUROCHER et al., 2013). Dessas cinco formas, faz-se necessário aprofundar duas formas, privação ocupacional e alienação ocupacional, que no contexto da dor oncológica, são situações que impedem o desempenho nas ocupações significativas dos sujeitos, caracterizando injustiça

ocupacional (PIZARRO et al, 2018).

A privação ocupacional é o tipo mais frequente de injustiça ocupacional, compreendida como um estado que limita o envolvimento em ocupações devido a situações externas, que fogem do controle do sujeito, como fatores sociais, ambientais, econômicos, culturais, políticos e interpessoais. Embora a dor se expresse no corpo do sujeito adoecido, quando ela não é considerada, manejada ou reconhecida pelos familiares e profissionais que prestam o cuidado, a privação ocupacional em virtude da dor causa impactos negativos na saúde e bem-estar dos sujeitos (PIZARRO et al, 2018).

A alienação ocupacional está relacionada com a experiência de isolamento, falta de sentido de identidade, vazio ou sentimento de falta de significado do sujeito ou comunidade, que não necessariamente é em consequência de falta ou escassez de acesso a recursos materiais. O foco dessa injustiça ocupacional está nas opções limitadas para participar de experiências significativas. Os sujeitos em tratamento oncológico, em virtude da dor que sentem, contaram, em suas narrativas, sentimento de vazio, da perda da identidade e falta de significado em suas vidas em virtude da impossibilidade de manterem o desempenho em suas ocupações significativas, na qual as atividades produtivas e de trabalho se destacam (PIZARRO et al, 2018).

A impossibilidade de manter as atividades relacionadas ao trabalho impacta na condição financeira do grupo familiar, gerando preocupações com a automanutenção e continuidade do cuidado consigo e com os familiares, principalmente quando o sujeito adoecido é o provedor da família (SILVA et al, 2014; FANGEL, CARDOSO, 2018). Uma vez que o trabalho, satisfaz as necessidades mais básicas até as mais complexas, como as de aceitação pelos outros, de pertencimento a grupos, de aprovação social, de reconhecimento e de valorização pessoal (AMARAL, 2013).

Ao comparar sua condição de vida atual com a condição anterior ao adoecimento, os sujeitos se veem na condição de antes sujeitos ativos e independentes para uma condição de dependência total e cuidados especializados. Essa situação pode desencadear sentimentos como ansiedade, raiva, culpa, fragilidade, impotência e tristeza (DE CARLO, KEBBE, PALM, 2018). Os sujeitos expressaram insatisfação por não conseguirem desempenhar suas atividades de vida diária (AVDs) como costumavam e relataram maior necessidade de auxílio para ir ao banheiro, tomar banho, deambular e sair da cama. Alguns sujeitos sinalizam o quanto gostariam de realizar suas atividades com independência e não precisar “incomodar” os familiares. Portanto, o

tratamento da dor deve proporcionar, além do alívio do sofrimento, o retorno do sujeito às suas atividades de vida diárias, quando possível. Também é importante a participação da rede familiar no tratamento para que se evite restrições excessivas ou demandas inadequadas (SALLES, MATSUKURA, 2013; SILVA et al, 2014; SILVA, SANTOS, 2017; FANGEL, CARDOSO, 2018).

A partir de uma escuta qualificada, com a compreensão do cotidiano e história de vida do sujeito, é realizada uma avaliação daquilo que este traz como necessidade. Sendo assim, o terapeuta ocupacional pode realizar alterações e adaptações no ambiente, favorecendo que este sujeito continue a desempenhar as atividades que lhe são significativas de forma autônoma e segura (RUGNO, BOMBARDA, DE CARLO, 2018). Posto que, junto com o sujeito, o terapeuta ocupacional busca maneiras para que este resgate suas ocupações e história de vida e não se enclausure na impossibilidade. Dessa forma, procura-se descobrir um caminho entre passado, presente e futuro, abrindo espaço para o novo e para a (re)descoberta de outras e novas ocupações (SALLES, MATSUKURA, 2013).

Debruçar-se sobre o cotidiano dos sujeitos com dor é relevante a todos os profissionais, pois é fundamental atentarmos para os acontecimentos, os detalhes da construção da sua história, em articulação com o contexto social, considerando as implicações na sua vida, segundo sua perspectiva, pois cada sujeito apresenta uma vivência única e singular. O cotidiano se estabelece justamente na articulação entre o zoom focado na vida do sujeito e a grande ocular que capta os processos de produção social (SALLES, MATSUKURA, 2013; ERIKSSON, OSTER, LINDBERG, 2016; DE CARLO, KEBBE, PALM, 2018).

Assim como em outros estudos sobre o tema (PATHMAWATHI et al, 2015; ERIKSSON, OSTER, LINDBERG, 2016), devido suas capacidades limitadas em realizar suas ocupações, os cotidianos desses sujeitos resumem-se ao leito, ao quarto ou a casa e como eles mesmos narram, passam o dia sentados, sem envolver-se em atividades que lhes sejam significativas. São dias lentos e tediosos, onde nada de novo se dava no mesmo, seja em casa ou no hospital, e quase sempre o descanso não vinha com a noite (OTHERO, AYRES, 2014).

Logo, ainda que as possibilidades do cotidiano estejam limitadas em virtude do adoecimento e da dor, sem possibilidades de escolhas, o sentido da vida não pode ser perdido. Assim, o terapeuta ocupacional busca, junto ao sujeito, resgatar as ocupações e tudo aquilo que é significativo aquele sujeito e seus familiares. Portanto, cabe ao terapeuta ocupacional encontrar

alternativas para potencializar o desempenho das ocupações no dia-a-dia desses sujeitos, buscando a ressignificação do seu cotidiano (OTHERO, AYRES 2014; DE CARLO, KEBBE, PALM, 2018). Trabalhar com histórias de vida, narrativas e biografias permite ao sujeito recontar sua própria história, re-significar seu cotidiano e se reconhecer como "fazedor de sua história e da história do mundo" (FRANCISCO, 2001, p. 67).

Uma vez que o cotidiano está articulado ao contexto social, destaca-se nas narrativas a figura do cuidador, sobretudo, as mulheres. Tanto homens quanto mulheres revelaram em suas narrativas que sua identidade e lugar na família foram afetados, no entanto, há diferenças no que eles e elas descreveram. As mulheres narram sobre a perda do papel de quem cuidava dos demais e da casa, já os homens relataram a perda do papel de trabalhador. Essas diferenças no que homens e mulheres trazem em suas narrativas podem ser entendidas em razão das expectativas e valores que eles têm sobre o papel de cada um e uma na família e na sociedade, o que também aparece em estudos semelhantes sobre o assunto (PATHMAWATHI, et al, 2015; ERIKSSON, OSTER, LINDBERG, 2016).

O cuidado das crianças, de pessoas com deficiência e idosos historicamente está atrelado à figura feminina, pois a maternagem é naturalizada como uma capacidade inerente desta, embora, as normas de gênero estejam em mudanças em várias partes do mundo. Portanto, cuidar está relacionado a questões sociais, de gênero, idade, cultura e laços de parentesco, ou seja, trata-se de uma construção sócio-histórica. Nas narrativas, fica claro que quem geralmente assume os cuidados e a responsabilidade pelos sujeitos adoecidos são as filhas, esposas, noras, irmãs (OMS, 2015; HEDLER, et al 2016).

Além das mudanças em virtude do adoecimento, as narrativas apresentam a compreensão por parte dos sujeitos de que o envelhecimento também é um fator relacionado com as limitações nas suas ocupações, demonstrando a compreensão de que ao envelhecer, o idoso torna-se um fardo para a família e a sociedade. O envelhecimento causa mudanças no corpo dos sujeitos e, frequentemente ocasiona mudanças significativas nos papéis e posições sociais, e, associado a experiência dolorosa, sinaliza a limitação deste corpo, sua fragilidade, remetendo a finitude e a morte (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013). "Ao longo da vida e da história, atividades variadas assumem papel preponderante, para serem mais tarde descartadas ou modificadas conforme chegue o limite do tempo individual ou uma mudança sócio-histórica" (GALHEIGO, 2003, p. 106).

O “ficar velho”, na maioria das sociedades, significa exclusão de uma vida social, vida esta que foi construída e legitimada ao longo dos anos (GUEDES et al., 2017). No entanto, a OMS chama a atenção para a ideia de envelhecimento saudável, destacando que envelhecer não é o mesmo que adoecer. O envelhecimento saudável está relacionado justamente com a manutenção da habilidade funcional e com a capacidade de realizar com independência e segurança as ocupações que os sujeitos valorizam (OMS, 2015). Para isto, as pessoas idosas precisam de redes de apoio na comunidade, numa concepção que vai além do auxílio nas atividades de higiene ou de ir a lugares na comunidade, mas sim, envolver o idoso de forma efetiva e afetiva num ambiente acolhedor (GUEDES et al., 2017).

Considerando os sujeitos, a vida social que construiram, suas histórias de vida, seu papel na sociedade, seu cotidiano, o envelhecer significa experiência e eles trazem em suas narrativas seus conhecimentos populares, passados de geração em geração, como o uso de plantas medicinais e chás como alternativa para alívio de duas dores. A utilização de plantas medicinais é uma forma de tratamento fundamentada no acúmulo de informações por sucessivas gerações e está associada aos primórdios da medicina (JÚNIOR, 2016). A OMS, desde a Declaração de Alma-Ata, em 1978 chama atenção para a necessidade de se valorizar e respeitar a utilização de plantas medicinais no âmbito sanitário, pois aponta que 80% da população mundial as utiliza, principalmente na Atenção Primária à Saúde (BRASIL, 2015).

Práticas e saberes tradicionais em saúde, as chamadas Medicinas Tradicionais Complementares e Integrativas (MTCI), tem sido estimulada a serem consideradas como recursos terapêuticos de cuidado pelos sistemas nacionais de saúde desde a década de 1970 pela OMS (TESSER, SOUSA, NASCIMENTO, 2018). Nesse sentido, com o intuito de garantir à integralidade na atenção à saúde no SUS, foi estabelecida em forma de portaria Ministerial nº 971 em 03 de maio de 2006, e nº 1.600, de 17 de julho de 2006, a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) a qual regulamenta essas práticas no Sistema Único de Saúde. Essa política tem por objetivo a prevenção de agravos, a promoção e recuperação da saúde, voltada para o cuidado continuado, humanizado e integral em saúde e as intervenções que dela decorrem, especialmente quando se trata da utilização das plantas medicinais e meios terapêuticos que delas derivam, perpassam pelo entendimento e valorização da multiculturalidade e interculturalidade dos usuários pelos gestores e profissionais de saúde (BRASIL, 2006, 2015, 2017).

Além da utilização das plantas medicinais, os sujeitos apontam outras estratégias que utilizaram para alívio da dor, como utilização de bolsas de água quente, o dormir para conseguir relaxar e orações, resultados encontrados em trabalhado semelhante sobre o tema (ROCHA et al., 2014). A PNPIC foi instituída com cinco práticas, a saber, homeopatia, Medicina Tradicional Chinesa, Medicina antroposófica, plantas medicinais e fitoterapia e Termalismo Social/crenoterapia. Em nova Portaria nº145/2017 foram incorporadas mais 14 práticas, como arteterapia, meditação, musicoterapia, tratamento naturopático, tratamento osteopático, tratamento quiroprático, Reiki entre outros. Essa oferta de estratégias possibilita aos sujeitos, a ampliação de possibilidades às práticas até então restritas aos serviços privados (BRASIL, 2015, 2017) e trata-se de inventar novos espaços para os sujeitos, por menores que sejam, visando a produção de uma prática alternativa de saúde (JÚNIOR, 2016).

Sendo assim, ao longo desse trabalho, a partir das narrativas, foram sendo construídas e tecidas contribuições acerca do cotidiano de sujeitos em tratamento oncológico e sua experiência com a dor, tanto para terapeutas ocupacionais quanto aos demais profissionais envolvidos no cuidado desses sujeitos, pois, somente um trabalho integrado é capaz de proporcionar resistência e resiliência a esses sujeitos, em um caminho que lhes seja significativo, conferindo sentido à sua (e a nossa) vida (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As narrativas revelam o quão limitante é viver cotidianamente com a dor e indicam o quão significativo é ser capaz de cuidar de si mesmo, de permanecer ativo e estar envolvido nas ocupações nas quais se engajou ao longo da vida. O cotidiano dos sujeitos se estabelece na relação entre aquilo que é singular e aquilo que é coletivo e social, permeado pela história e cultura de um grupo e atravessado pela dimensão sociopolítica. Logo, para compreender o cotidiano do sujeito com dor, é necessária uma escuta qualificada, reconhecendo o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde.

O desafio dos profissionais de saúde está justamente em estabelecer esse encontro com o sujeito, propiciando a expressão daquilo que lhe é singular, permeado por um contexto social. Portanto, sugere-se a utilização e implementação da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) como prática cotidiana de avaliação da dor por todos os profissionais envolvidos no cuidado e que se

busque o alívio da dor também com estratégias não-farmacológicas. Visando o favorecimento da expressão das histórias e compreensão do cotidiano dos sujeitos a serem cuidados, recomenda-se também a utilização de estratégias que estimulem o potencial criativo, valorizando o sujeito e suas histórias, pois assim, estaremos mais próximos de um modelo de atenção integral à saúde.

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.

AMARAL, F. L. J. S. et al. **Apoio social e síndrome da fragilidade em idosos residentes na comunidade.** Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 18, n. 6, p. 1.835-1.846, 2013. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000600034&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 11 jan. 2019.

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). Occupational therapy practice framework: Domain and process. **American Journal of Occupational Therapy**, v.3, 2014. In: CAVALCANTI, A.; DUTRA, F. C. M. S.; ELUI, V. M. C. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. ed. 26, p.1-49, 2015. Disponível em: <www.revistas.usp.br/rto/article/download/97496/96423/>. Acesso em: 24 jan. 2019.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. S. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enfermagem**. Jan-Mar, v. 21, p.121-129. Florianópolis, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 4. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. ISBN 978-85-334-1444-0. Disponível em: < http://bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/services/e-books/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2019.

_____. 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. 2019.

_____. 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: 5 jan. 2019.

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

2018.

_____. Ministério da Saúde. **Política nacional de práticas integrativas e complementares no SUS: atitude de ampliação de acesso** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_praticas_integrativas_complementares_2ed.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 145, de 11 de janeiro de 2017**, Brasília, 2017. Disponível em: < http://.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2017/prt0145_11_01_2017.html>. Acesso em: 24 jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 971, de 03 de maio de 2006**. Brasília, 2006. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0971_03_05_2006.html>. Acesso em: 24 jan. 2019.

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.scielosp.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 out. 2018.

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

DE CARLO, M. M. R. do; KEBBE, L. M.; PALM, R. D. C. M. **Fundamentação e Processos da Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos**. In: DE CARLO, M. M. R. do; KUDO, A. M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos, São Paulo: Editora Payá, p.1-32, 2018.

DE CARLO, M. M. R. do P.; QUEIROZ, M. E. G. de; SANTOS, W. de A. **Terapia Ocupacional em Dor e Cuidados Paliativos**: Princípios, Modelos de Intervenção e Perspectivas. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; QUEIROZ, M. E. G. de. Dor e Cuidados Paliativos - Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade, São Paulo: Roca, p. 126-145, 2007.

DUROCHER, E., GIBSON, B., RAPPOLT, S. Occupational justice: A conceptual review. **Journal of Occupational Science**, v. 21, p. 418–430, 2013. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2013.775692>. Acesso em: 24 fev. 2019.

DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**. Natal. v.7, n.2, p.371-378, 2002, disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1413-294x2002000200018&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 10 jan. 2019.

ERIKSSON, L.; OSTER, I.; LINDBERG, M. The meaning of occupation for patients in palliative care when in hospital. **Palliative and Supportive Care**. Cambridge University Press. v.14, p.

541–552, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26794501>. Acesso em: 24 jan. 2019.

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. p. 160-174, 2018.

FRANCISCO, B. **Terapia ocupacional**. 2.ed. Campinas: Papirus, p. 67. 2001.

GALHEIGO, S. M. **O cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social***. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo, v. 14, n. 3, p. 104-109, set./dez, 2003. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/13924>. Acesso em: 21 jan. 2019.

GARCIA, J. B. S.; MORAES, É. B. de. **Epidemiologia, Fisiopatologia e Classificação da Dor**. In: Dor e Cuidados Paliativos / Editores: MATTOS, S. L. do L.; AZEVEDO, M. P. de. CARDOSO, M. G. de M.; NUNES, R. R. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Anestesiologia/SBA, p. 15-24, 2018.

GUEDES, M. B. O. G.; LIMA, K. C.; CALDAS, C. P.; VERAS, R. P. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27. p. 1185-1204, 2017. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n4/0103-7331-physis-27-04-01185.pdf >. Acesso em: 21 jan. 2019.

HEDLER, H. C.; FALEIROS, V. de P.; SANTOS, M. de J. S.; ALMEIDA, M. A. de. A. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. **Rev. Katál**., Florianópolis, v. 19, n.1, p.143-153 jan./jun., 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-49802016000100143&script=sci_abstract&tlng=pt >. Acesso em: 21 jan. 2019.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados Paliativos: Uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, nº 9, p. 2577-2588. Rio de Janeiro, Brasil, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012>. Acesso em: 11 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: 15 jul. 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, 2018. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2018.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Education.** Washington, USA, 2017. Disponível em: https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576. Acesso em: 10 dez. 2018.

JÚNIOR, E.T. Práticas integrativas e complementares em saúde, uma nova eficácia para o SUS. **Estudos Avançados**. v. 30, p. 99-112, 2016. Disponível em:< http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000100099>. Acesso em: 15 jan. 2019.

LIMA, E. M. F. de A.; OKUMA, D. G.; PASTORE, M. D. N. **Atividade, ação, fazer e ocupação: a discussão dos termos na Terapia Ocupacional brasileira**. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 243-254, 2013. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/811>. Acesso em: 19 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, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806001320140001000030&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 jan. 2019.

LODUCA, A.; SAMUELIAN, C. **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; p. 382-397, 2009.

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), p. 23-30, 2012.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento.** Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social:** Teoria, método e criatividade. Editora Vozes, 34º edição. Petrópolis, RJ, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**, 2015. Disponível em: < https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2019.

OTHERO, M. B.; AYRES, J. R. C. M. Resgate biográfico como estratégia de assistência. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**. v. 25, p. 80-87, 2014. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/58466>. Acesso em: 21 out. 2018.

PATHMAWATHI, S.; BENG, T. S.; LI, L. M.; ROSLI, R.; SHARWEND, S.; KAVITHA, R. R.; CHRISTOPHER, B. C. M. Satisfaction with and Perception of Pain Management among Palliative Patients with Breakthrough Pain: A Qualitative Study. **Pain Management Nursing**, v.16, nº 4. p. 552-560, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26256219>. Acesso em: 21 nov. 2018.

PIZARRO, E.; ESTRELLA, S.; FIGUEROA, F.; HELMKE, F. PONTIGO, C.; WHITEFORD, G. Entendiendo la justicia ocupacional desde el concepto de territorio, una propuesta para la ciencia de la ocupación. **Journal of Occupational Science**, 2016. Disponível em: < https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2018.1487262?journalCode=rocc20>.

Acesso em: 24 fev. 2019.

PONTES, T. B.; POLATAJKO, H. Habilitando ocupações: prática baseada na ocupação e centrada no cliente na Terapia Ocupacional. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos**, v. 24, n. 2, p. 403-412, 2016. Disponível em: < http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1367>. Acesso em: 24 fev. 2019.

ROCHA, A. de F. P.; SPOSITO, A. M. P.; BORTOLI, P. S. de.; RODRIGUES, F. M. S.; LIMA, R. A. G. de.; NASCIMENTO, L. C. O alívio da dor oncológica: Estratégias contadas por adolescentes com câncer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, jan-mar; v. 24. p. 96-104, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/pt_0104-0707-tce-24-01-00096.pdf>. Acesso em: 16 nov. 2018.

RUGNO, F. C.; BOMBARDA, T. B.; DE CARLO, M. M. R do P. **Terapia Ocupacional e Cuidados Paliativos Oncológicos**. In: De CARLO M. M. R. P., KUDO A.M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, p. 213-223, 2018.

SALLES, M. M.; MATSUKURA, T. S. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 2, p. 265-273, 2013. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/813>. Acesso em: 19 jan. 2018.

SILVA, A. C. A., LINDOLPHO, C. R.; TOSCANO, J. L.; TERRA, L. N.; ANDRADE, L. C. T. de O. **Avaliação, adequação e treino de atividades de vida diária e atividades instrumentais**. In: Manual de reabilitação em oncologia do ICESP/ editores Christina May Moran de Brito...[et tal.].-Barueri, SP: Manole, 2014.

SILVA, S. M. e; SANTOS, M. **Cuidados Paliativos.** In: SANTOS, M.; CÔRREA, T. S.; FARIA, L. D. B. B.; SIQUEIRA, G. S. M. de.; REIS, P. E. D. dos.; ABREU, A. K. de C. Diretrizes Oncológicas. Rio de Janeiro, Elsevier, 1 ed. p. 457- 459, 2017.

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. 2019.

TESSER, C.D.; SOUSA, I. M. C. de.; NASCIMENTO, M. C. do. Práticas Integrativas e Complementares na Atenção Primária à Saúde brasileira. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro. v. 42, nº especial 1. p.174-188, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-11042018000500174&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 11 jan. 2019.

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

VICTAL, F. C. A; BIGATÃO, M. R. **A construção de espaços de atuação da terapia ocupacional em cuidados oncológicos.** In: De CARLO M. M. R. P., KUDO A.M. Terapia

Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, p. 175-183, 2018.

WIERMANN, E. G.; DIZ, M. D. P. E.; CAPONERO, R.; LAGES, P. S. M.; ARAÚJO, C.Z.S de.; BETTEGA, R. T. de C.; SOUTO, A. K. de B. A. Consenso Brasileiro sobre manejo da dor relacionada ao câncer. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica**. v. 10, n.38, p. 132-143, 2014. Disponível em: <https://www.sboc.org.br/sboc-site/revista-sboc/pdfs/38/artigo2.pdf >. Acesso em: 11 nov. 2018.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS - WFOT. **Position Statement Activities of Daily Living.** [s.l.]: WFOT, 2012. Disponível em: <http:// www.wfot.org/ResourceCentre/tabid/132/cid/31/Default. aspx>. Acesso em: 24 jan. 2019.

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?

ESCALA VISUAL ANALÓGICA - EVA

2. Imagine que você̂ 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 você̂ 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?

ESCALA VISUAL ANALÓGICA - EVA

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 – 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 do sujeito 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 desenvolvidas estratégias para o alivio 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 B – 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 15/08/2018, com o número de registro Caaee 94242918.0.0000.5346

Santa Maria, ___, de _____ de 2018.

_____
Ana Luiza Ferrer
SIAPE:2097900
Pesquisadora Responsável

ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E

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: 2.823.756

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 nasoentérica ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, independente da fórmula utilizada e volume prescrito pelo nutricionista; dispondo 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. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970
UF: RS **Município:** SANTA MARIA
Telefone: (55)3220-9362 **E-mail:** cep.ufsm@gmail.com

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 deesclarecimentos.

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

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		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetonaintegra.pdf	24/07/2018 11:16:21	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconfidencialidade.pdf	09/07/2018 09:28:14	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/07/2018 09:26:05	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	28/06/2018 17:46:16	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	GAP.pdf	22/06/2018 22:47:20	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	gephusm.jpg	22/06/2018 22:45:28	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	autorizacaoinstitucional.jpeg	22/06/2018 22:44:33	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SANTA MARIA, 15 de Agosto de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)