

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

GRISCELDIA DA CONCEIÇÃO DA SILVA

**RELAÇÕES INTERPESSOAIS NO PACIENTE COM
FIBROMIALGIA.**

**PORTO ALEGRE
2006**

GRISCELDA DA CONCEIÇÃO DA SILVA

**RELAÇÕES INTERPESSOAIS NO PACIENTE COM
FIBROMIALGIA.**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora: Prof^ª. Ms. Vera Portella

**PORTO ALEGRE
2006**

Escolhi os plantões,
porque sei que o escuro amedronta os enfermos;
Escolhi estar presente na dor,
porque já estive muito perto do sofrimento;
Escolhi servir ao próximo,
porque todos nós um dia precisaremos de ajuda;
Escolhi o branco,
porque quero transmitir a paz;
Escolhi me dedicar à saúde,
Porque respeito à VIDA!

DEDICATÓRIA

Para **Adriano de Oliveira**, meu companheiro e meu porto seguro.
Conviver com você tem me ajudado a crescer e tornado as dificuldades e lutas menos árduas.

Para minhas eternas amigas **Adriane Carvalho e Renita Assmann Maccari** que sempre me deram apoio incondicional para que pudesse tornar realidade este momento.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, **Vera Portella**, por ter compreendido meus diferentes momentos no decorrer do trabalho e acima de tudo ter confiado e acreditado em mim. Obrigada por tudo.

Aos pacientes que se dispuseram a participar deste estudo, por terem dado alma à ele.

À minhas amigas **Fabíola Lemos de Siqueira**, **Priscila Rodrigues Vitaca** e **Mônica Mendes** por estarem sempre presentes em todos os momentos.

Às enfermeiras **Cláudia Duarte**, **Luzia Farias Pinto** e **Elaine Horn** pelo incentivo e apoio durante essa caminhada.

À enfermeira **Lia Brandt Funcke**, por aceitar o desafio de me orientar durante dois semestres.

RESUMO

Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. O objetivo foi compreender as relações interpessoais dos pacientes com fibromialgia. Os dados foram coletados de entrevista não estruturada. As informações foram classificadas em três categorias: credibilidade na doença; ninguém tem culpa da minha doença e reorganizando a vida. A partir das falas dos sujeitos foi possível perceber que aqueles que já possuíam problemas nos seus relacionamentos tiveram que passar por um período de resignificação dos seus valores e da importância que as pessoas de seu convívio diário tinham em suas vidas. No entanto, houve casos em que a fibromialgia não foi fator significativo para alterar tais relações interpessoais.

Descritores: fibromialgia, relações interpessoais; enfermagem.

Limites: Humano, adulto.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	08
2	OBJETIVO	11
3	REVISÃO DA LITERATURA	12
3.1	Dor Crônica	12
3.2	Fibromialgia	15
3.3	Relações Interpessoais e Dor Crônica	17
4	MATERIAL E MÉTODO	19
4.1	Tipo de Estudo	19
4.2	Campo de Estudo	19
4.3	População	19
4.4	Amostra	20
4.5	Coleta de Dados	20
4.6	Análise das Informações	21
4.7	Aspectos Éticos	22
5	COMPREENDENDO AS RELAÇÕES INTERPESSOAIS DO PACIENTE COM FIBROMIALGIA	23
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
	RECOMENDAÇÕES	36
	REFERÊNCIAS	37
	ANEXO – Carta de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa	39
	APÊNDICE A – Instrumento para a coleta de Dados	40
	APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	41

1 INTRODUÇÃO

Dor é uma experiência vivenciada por todos os seres humanos. Como sintoma é o motivo mais freqüente de procura à assistência médica. A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) define a dor como "uma experiência sensorial e emocional desagradável, que é decorrente ou descrita em termos de lesões teciduais" (HAUN, 1990).

Uma das características mais claras no campo da dor crônica é a sua complexidade, definida pela combinação de mecanismos periféricos, centrais e psicológicos (KNOPLICH, 2001).

Inserida nesse contexto encontra-se a Fibromialgia que, apesar de, ser uma síndrome dolorosa freqüente e de ter sido descrita no início dos anos 80, os dados epidemiológicos referentes à prevalência da fibromialgia são variáveis, de acordo com diferentes estudos, dependendo da população avaliada, dos autores e da metodologia aplicada. Em estudos norte-americanos e europeus a prevalência encontrada foi de 2,1% na prática clínica de família, 5,7% na clínica geral, 5% a 8% em pacientes hospitalizados e chegando de 14% a 20% dos atendimentos em reumatologia. Existe forte predominância do sexo feminino (80% a 90% dos casos), com um pico de incidência entre os 30 e os 50 anos de idade, podendo manifestar-se em crianças, adolescentes e indivíduos mais idosos. A doença acomete mais freqüentemente pessoas de melhor nível social e educacional. Em mais de 80% dos pacientes, a dor é acompanhada de distúrbio do sono e fadiga importante, em 50% a 80% dos pacientes, ocorrem outros sintomas como: rigidez matinal, sensação subjetiva de inchaço das extremidades, parestesias que não correspondem a nenhuma topografia, olhos e boca seca, fenômeno de Raynaud, tonturas e palpitações. As

características da dor do fibromiálgico são a base da incapacitação funcional que acompanha a doença, e são consideradas como um dos grandes estressores que afetam o ritmo de vida destes doentes (TEIXEIRA, 2001).

Um paciente que vive com fibromialgia e síndrome de dor crônica, não só experimenta a sensação de dor, mas também, se vê forçado a viver com alterações significativas no seu dia a dia provocadas pela limitação da sua atividade, ocorrem alterações no estado de humor, distúrbios de sono e uma diminuição da energia. Todas estas alterações levam ao aparecimento de problemas familiares, assim como a um crescente isolamento social (SIMONTON, 1987). Em casos extremos, os pacientes podem estar de tal modo absorvidos na procura constante de alívio para as suas dores que percorrem variados especialistas e vão a múltiplas consultas de urgência, esperando que com uma nova avaliação se consigam encontrar novas formas de intervenção.

A experiência com dor crônica foi uma das principais motivações para a realização deste trabalho. Mensalmente sente-se crises intensas de enxaqueca. Estas ocorrem uma vez ao mês, mas isso já é o suficiente para provocar mudanças na qualidade de vida. Nesse período obriga afastar-se do convívio social, profissional e até familiar. Após fazer essa reflexão, surgem questionamentos em relação aos pacientes que convivem diariamente com processos dolorosos bem mais severos. Como realizam suas atividades de vida diária sendo portadores de fibromialgia? Como é a relação familiar e social do paciente com fibromialgia? A fibromialgia é incapacitante para o trabalho? Qual o custo do tratamento para a Síndrome Fibromiálgica (SFM)? Qual o efeito do alongamento para alívio da dor no paciente com Síndrome Fibromiálgica?

Dentre as possibilidades elencadas, a opção voltou-se ao estudo de como estão as relações interpessoais de pacientes em tratamento com SFM.

A escolha do tema em questão originou-se de um estágio curricular durante a graduação de enfermagem realizada no ambulatório da dor, zona 18, no HCPA. Durante este estágio pode-se perceber que o comportamento dos pacientes que têm que lidar com os sintomas da fibromialgia parecia ter alterações ocasionadas pelas manifestações da doença. Segundo Pimenta (2000) como não existe, atualmente, nenhum indicador para a patologia, os pacientes verbalizam que as pessoas com quem convivem não valorizam suas queixas e até criticam seu comportamento, o que parece ter influência nas relações interpessoais dos pacientes com seus familiares e amigos.

A fibromialgia ainda é um desafio para os profissionais de saúde e, em especial para a Enfermagem. Por ser uma patologia recentemente diagnosticada, sua etiopatogenia ainda não está completamente elucidada. Sabe-se muito pouco sobre essa síndrome e como os enfermeiros podem contribuir na melhora da qualidade de vida dos pacientes acometidos por ela (KNOPLICH, 2001).

Espera-se que esse estudo possa servir de subsídio para reavaliar a consulta de enfermagem e também um estímulo para que os enfermeiros (as) passem a escrever mais suas experiências relacionadas a esse assunto, pois percebe-se carência de estudos nesta temática. Poderá, também, servir de auxílio para outros trabalhos e para profissionais e acadêmicos que atuam ou pretendem atuar no serviço de atendimento a pacientes com dor crônica.

2 OBJETIVO

Compreender as relações interpessoais dos pacientes com fibromialgia.

3 REVISÃO DA LITERATURA

O presente capítulo visa fundamentar teoricamente o estudo da dor crônica. Neste, colocou-se ênfase nos conceitos básicos para sua compreensão, bem como, na patologia denominada Fibromialgia, que pode afetar nas relações interpessoais e possibilidades de cuidados pela enfermagem.

3.1 Dor Crônica

Evitar a dor é uma necessidade humana básica. Embora uma pessoa possa sobreviver com dor a sua presença contínua interfere no bem-estar do indivíduo. Uma dor que atue constantemente passa a ser o ponto focal da vida de uma pessoa, o que desorganiza a sua capacidade de se alimentar, de dormir ou de desempenhar atividades (ATKINSON,1989).

Estima-se que 10 a 20% da população adulta tenha dor crônica, sendo que, destes, cerca de 5% apresentam pobre resposta ao tratamento, quadro debilitante, perda de trabalho, crise familiar, depressão e suicídio. O reconhecimento da complexidade do problema é o primeiro passo para auxiliar pacientes com dores crônicas. Deve-se realizar uma avaliação das doenças subjacentes, dos tratamentos prévios e seus resultados, da interação estabelecida entre profissionais e paciente e do contexto sócio-econômico, cultural e familiar em que a dor ocorre. (KAPCZINSKI, 2004.)

A dor crônica é de difícil diagnóstico e tratamento mais difícil que nas dores agudas, constituindo-se um dos problemas de saúde mais onerosos para a sociedade. Inúmeros esforços têm sido empregados à procura de mecanismos que justifiquem sua existência e de

métodos destinados a sua compreensão e controle (TEIXEIRA, 2001).

A reação a dor compreende uma série de comportamentos defensivos – desde a retirada reflexa da área afetada para longe do fator agressor até respostas emocionais complexas, expressas por padrões de comportamento inatos e aprendidos e sensações subjetivas de desconforto e sofrimento. A reatividade emocional corresponde à interpretação afetiva da dor, de caráter individual e influenciado por estados ou traços psicológicos, experiências prévias e fatores culturais, sociais e ambientais. Esses fatores são capazes de filtrar, modular ou distorcer a sensação dolorosa, de modo que a resposta à dor pode variar marcadamente de um indivíduo para outro e, até em um mesmo indivíduo em momentos diferentes, apesar de a nocicepção ser igual.

Segundo KNOCKPLICH (2001), na prática clínica não há qualquer medida objetiva de dor, qualquer medida bioquímica ou eletrofisiológica que permita mensurá-la. O relato do paciente é a forma utilizada para avaliá-la. Embora subjetiva, a dor pode ser suficientemente importante a ponto de incapacitar o paciente para as suas atividades diárias.

Os mecanismos neurofisiológicos da dor, segundo Guyton (2002) devem ser entendidos como uma seqüência de eventos, onde o primeiro passo na seqüência que origina o fenômeno sensitivo-doloroso é a transformação dos estímulos ambientais em potenciais de ação que, das fibras nervosas periféricas, são transmitidas para o SNC. Os receptores nociceptivos são representados por terminações nervosas livres presentes nas fibras mielínicas finas A-delta e amielínicas C das estruturas superficiais e profundas do tegumento, parede das vísceras e dos vasos sanguíneos e nas fibras correspondentes III e IV do sistema músculo-esquelético. Os nociceptores relacionados com as fibras C respondem à estimulação mecânica, térmica e/ou química intensas e, os relacionados às fibras A-delta, à estimulação mecânica e/ou térmica intensas. No ponto de penetração das raízes nervosas na

medula espinhal, ou no tronco encefálico, as fibras nociceptivas destacam-se das aferentes mais calibrosas, concentram-se no feixe ventrolateral das radículas, dividem-se em ramos ascendentes e descendentes e entram na constituição do trato de Lissauer. Deste, as fibras projetam-se nas unidades celulares do corno posterior da substância cinzenta da medula espinhal (CPME) (GUYTON, 2002).

Segundo Aires (1999), a substância cinzenta da medula espinhal é dividida em 10 lâminas de acordo com a morfologia da célula, bioquímica das unidades celulares, atividade celular frente a estímulos de diferentes naturezas, ou em função das fibras de projeção supra-segmentares que originam. O CPME corresponde às 6 primeiras lâminas, no sentido pósterio-anterior. O CPME não é apenas uma estação de coleta de informações transmitidas pelos aferentes primários. Contém interneurônios que interferem no processamento das informações sensitivas, inibindo ou facilitando a transmissão dos potenciais veiculados pelos aferentes primários para os sistemas de projeção supra-segmentares. Por fim, Silverthorn (2003) diz que a transmissão das informações nociceptivas da medula espinhal para as estruturas encefálicas é realizada mediante sistemas neuronais que compõem o trato espinotalâmico, espinoreticular, espinomesencefálico, espinocervical, pró-sináptico do funículo posterior e intracornual.

A dor pode ser classificada segundo os sistemas envolvidos (miofascial, reumática, neurológica, vascular, etc.) ou segundo critérios anatômicos (lombar, cervical, etc.), topográficos (localizada e generalizada; superficial, somática profunda e visceral), etiológicos (dor por lesão tecidual ou em sistema nervoso; orgânica e psicogênica) e temporais (aguda e crônica). Também pode ser classificada de acordo com a intensidade (leve, moderada e intensa) ou de forma multidimensional (proposta pela IASP).

Apesar de haver uma definição geral para o fenômeno doloroso, é importante

saber a diferenciação entre dores agudas e crônicas, pois atualmente, aceita-se a existência de marcadas diferenças entre ambas em termos de etiologia, mecanismos, fisiologia, sintomatologia, função biológica, condutas diagnósticas e terapêuticas. Enquanto a dor aguda é um sintoma de uma doença, a dor crônica representa, por si só, uma doença (CAILLET, 1999).

A dor crônica usualmente se inicia com lesão tecidual, mas é perpetuada por fatores que são patogênicamente remotos as causas de origem. Pode resultar de lesão periférica ou de disfunções do SNC ou periférico. Uma série de eventos estão envolvidos na sua gênese, desde alterações de excitabilidade das fibras nervosas aferentes até marcadas mudanças no fenótipo celular, com expressão de novas moléculas, incluindo enzimas, neurotransmissores e receptores. Alterações estruturais, particularmente após lesões de nervos periféricos, também podem ser vistas. Ainda há os casos de dores crônicas resultantes de transtornos afetivos, cujos processos são pobremente conhecidos (TEIXEIRA, 2001).

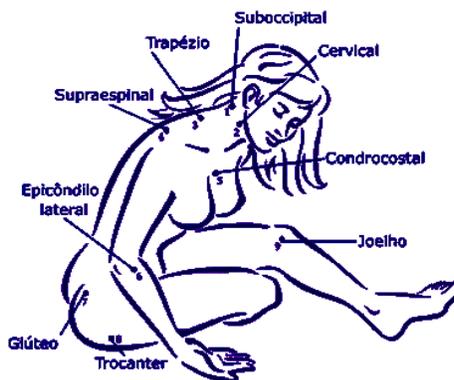
3.2 Fibromialgia

A fibromialgia é uma síndrome crônica caracterizada por queixas dolorosas músculo-esquelética difusas e pela presença de pontos dolorosos em regiões anatomicamente bem determinadas. Anteriormente denominada fibrosite, a fibromialgia não era considerada uma entidade clinicamente bem definida até a década de 70, quando foram publicados os primeiros relatos sobre os distúrbios do sono, incluindo os achados polissonográficos, que deram margem a um aprofundamento na investigação etiopatogênica (KNOPLICH, 2001).

Durante os últimos 10 anos, entretanto, a fibromialgia tem sido melhor definida através de estudos que estabeleceram regras para seu diagnóstico. Esses estudos demonstraram que certos sintomas como dores musculares generalizadas e pontos dolorosos específicos estão presentes em pessoas com fibromialgia e que não são comuns em pessoas saudáveis e com outros tipos de reumatismo (ATRA; POLLAK; MARTINEZ, 2002).

Segundo Teixeira (2003), a dor é o sintoma mais importante na SFM. Ela geralmente é sentida em todo o corpo, embora possa começar em uma região, como pescoço e ombro, e se espalhar para outras áreas após algum tempo.

De acordo com Knoplich (2001), a forma de se diagnosticar a SFM é através de exames físicos por palpação profunda onde existem áreas definidas e localizadas nos músculos que são espessados chamados de tender points que são pontos sensíveis. Podemos dizer que o paciente tem SFM, segundo o Colégio Americano de Reumatologia, se o mesmo queixar-se de dor generalizada músculo esquelética por no mínimo 3 meses, o paciente deverá observar a dor no hemi-corpo esquerdo e direito, dor acima e abaixo da cintura pélvica; dor no esqueleto axial e o paciente deverá queixar-se de dor em pelo menos 11 dos 18 pontos dolorosos à palpação digital ("tender- points") como mostra na figura a seguir:



Fonte: www.drauziovarella.com.br

3.3 Relações Interpessoais e Dor Crônica

O adoecimento adquire um significado para o paciente formado a partir de vivências individuais e do convívio com a doença. O espaço que a doença ocupa no estilo de vida do paciente depende desse significado, que é único, pois tem influências internas, baseadas no histórico individual, e externas, baseadas na representação social que a doença possui tanto no grupo familiar quanto em outros grupos a que o indivíduo está inserido (FIGUEIRÓ; ANGELOTTI; PIMENTA, 2005).

As limitações impostas pela doença crônica afetam também a família que precisa se adaptar às necessidades do membro doente, para isso utiliza novos recursos de enfrentamento. Há uma quebra do equilíbrio dinâmico familiar diante do novo evento. As mudanças que ele acarretará e as adaptações que essa família realizará depende dos recursos que dispõe, de como o evento (a doença) começou e o significado que atribui ao acontecimento (BOUSSO *et. al*, 2004).

O trabalho é uma das dimensões principais na vida dos indivíduos. Pode ser compreendido como um território ambivalente que, tanto pode dar origem a processos de alienação e mesmo de descompensação psíquica, física e cognitiva, como pode ser fonte de saúde e instrumento de emancipação respondendo a uma série de necessidades. Nesse contexto os padrões morais relacionados ao trabalho têm finalidade de dominação e controle dos indivíduos trabalhadores, mas, por outro lado, permite a criação de um território sobre o qual pode se assentar o reconhecimento social, a integração social e constituir a identidade do indivíduo. A vivência do não reconhecimento da doença e inclusive dos sentimentos de desconfiança que as chefias, os colegas, a e a sociedade demonstram, colaboram intensamente para aumentar a depressão. Esses comportamentos

devem-se à difícil percepção da doença, pois muitas vezes, o trabalhador demonstra aparência saudável, entretanto a "invisibilidade da doença" esconde seu sofrimento (CASTEL; DEJOURS apud LANCMAN, 2004).

De acordo com Stuart & Laraia (2002), a incapacidade e a limitação funcional acarretadas pela dor crônica conduzem a sentimentos muitas vezes relacionados à vivência de inutilidade perante as atividades de vida diária, os quais repercutem nas atividades fisiológicas como apetite, sono e vida sexual, estabelecendo assim, um ciclo vicioso que se auto-realimenta.

Neste contexto, o enfermeiro desempenha um papel de grande valia. Pois, através da compreensão dos múltiplos fatores que envolvem o paciente fibromiálgico, o enfermeiro (a) pode atuar junto ao paciente e à família, objetivando uma assistência humanizada do ponto de vista técnico, científico, estético e ético. Para isto, é necessário estabelecer uma relação de empatia com o paciente, possibilitando que ele exponha suas dúvidas sem medo de julgamentos e, principalmente, acreditando na sua queixa verbal. Entretanto, se faz necessário estar disposto a ouvir, compreender e fornecer as orientações quantas vezes forem necessárias, possibilitando assim que o enfermeiro se estabeleça como elo entre o paciente e sua família com a equipe, para que os melhores resultados sejam atingidos (CHAVES; LEÃO, 2004).

4 MATERIAL E MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Este é um estudo do tipo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. LUDKE & ANDRÉ, (1986), definem o estudo exploratório como sendo aquele que vai delineando e explicitando alguns pontos críticos e questões que serão reformuladas ou até mesmo, abandonadas na medida em que se mostrem mais ou menos relevantes para a situação estudada.

4.2 Campo de estudo

Este estudo foi realizado no Serviço de Saúde Pública do HCPA, no Serviço de Dor na zona 18 do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA. O Serviço de Dor envolve uma equipe multidisciplinar, onde são atendidos em três consultórios os pacientes com dor crônica, incluindo pacientes com fibromialgia, os quais são engajados em grupos onde são discutidos mensalmente os assuntos pertinentes ao auto-cuidado para atendimento de suas necessidades.

4.3 População

A população foi composta dos pacientes com fibromialgia que realizam consultas com a enfermagem no serviço da Dor. Nesse serviço, são atendidos mensalmente, em

média, duzentos pacientes com fibromialgia.

4.4 Amostra

A amostra foi do tipo intencional em que foram convidadas a participar do estudo nove pacientes que fazem parte ou já tinham participado do grupo de orientação à fibromialgia na zona 18 do HCPA

Foram incluídos na amostra os pacientes que atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

a) Ter participado do grupo de fibromialgia. Foram escolhidos pacientes do grupo de fibromialgia, pois na 3ª Sexta feira de cada mês eles se reúnem e daí existe maior concentração dos pacientes.

b) Estarem pelo menos há seis meses em tratamento, pois acredita-se que este é um tempo mínimo para que possa ter efeito o tratamento recomendado;

c) Aceitarem participar do estudo.

Foram excluídos da amostra os pacientes que:

a) Pacientes com dificuldade de comunicação verbal

b) Não aceitarem participar do estudo.

Fizeram parte da amostra nove informantes, pois ocorreu a saturação de dados.

4.5 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada através de entrevista não estruturada, a qual foi gravada e posteriormente transcritas e analisadas. Segundo Triviños (1990), a entrevista

não estruturada oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, o que enriquece a investigação. A entrevista não estruturada compreendeu de três questões abertas sobre a temática. (Apêndice A). Os dados foram coletados no Serviço de Dor na zona 18 do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA. Os pacientes foram informados sobre as datas das entrevistas, as foram agendadas para as datas em que ocorreram os encontros do grupo de orientação à fibromialgia.

4.6 Análise das Informações

As informações foram organizadas, categorizadas e analisadas para análise posterior de acordo com a proposta de Ludke & André (1986).

O primeiro passo para análise foi a transcrição das fitas cassete, o que proporcionou uma primeira leitura das informações coletadas. Após foi feita uma leitura exaustiva do material com o objetivo de identificar idéias emergentes tomando como base o objetivo do estudo. Logo, as idéias semelhantes foram combinadas para formar conceitos mais abrangentes, que permitiram a formação de categorias analíticas. A categorização por si mesma não esgotou a análise. Foi preciso que o pesquisador fosse além, buscando realmente acrescentar algo à discussão já existente sobre o assunto focalizado. Para isso, foi necessário um esforço de abstração, ultrapassando os dados, tentando estabelecer conexões e relações que possibilitaram a proposição de novas explicações e interpretações.

4.7 Aspectos Éticos

Aos informantes que participaram do estudo foi apresentado e entregue, em 2 vias, um termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO B) onde tomaram conhecimento dos objetivos, da justificativa e da forma de coleta de dados do estudo. Cada uma das vias foi assinada pelo pesquisador e pelo participante, permanecendo uma com o participante e a outra com o pesquisador. Foi informado que sua identidade será preservada e que os registros das informações (as transcrições), ficarão sob guarda dos pesquisadores por cinco anos, após destruídos, sendo que os mesmos serão utilizados somente para este estudo. As fitas cassetes foram desgravadas após transcritas. Foram informados, também, que não sofrerão qualquer prejuízo em seu tratamento na instituição, podendo desistir do estudo a qualquer momento.

O projeto do estudo nº.05-590 foi encaminhado a Comissão Científica de Pesquisa e Ética em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre – HCPA, sendo aprovado dentro das normas exigidas em 10 de fevereiro de 2006 (ANEXO).

5 COMPREENDENDO AS RELAÇÕES INTERPESSOAIS DO PACIENTE COM FIBROMIALGIA.

Este capítulo se constitui da análise das categorias emergidas a partir dos discursos dos pacientes selecionados para compor a amostra deste estudo.

Na área da saúde, é fundamental saber lidar com *gente*, pois a base do trabalho está nas relações humanas e disso não há como se furtar. A tarefa do profissional de saúde, portanto, é decodificar, decifrar e perceber o significado da mensagem que o paciente envia, para só então estabelecer um plano de cuidados adequados às necessidades do paciente. Somente pela comunicação efetiva, compreendendo os sinais da comunicação verbal e não verbal, é que o profissional poderá ajudar o paciente a conceituar seus problemas, enfrenta-los, visualizar sua participação na experiência e alternativas de solução dos mesmos, além de auxiliá-los a encontrar novos padrões de comportamento. Como cuidar de um paciente com dor se não compreendemos sua experiência, se não paramos para ouvi-lo de fato? Mais que ouvi-lo é necessário percebê-lo em todas as suas nuances.

No início deste estudo, após uma significativa experiência em consultas de enfermagem no Serviço de Dor do HCPA havia uma expectativa em encontrar nos relatos dos sujeitos indícios que viessem a comprovar que a Fibromialgia interferia de modo considerável nas relações interpessoais destes indivíduos, no entanto, as respostas causaram surpresa.

Para a melhor análise dos dados, o material coletado foi dividido em categorias, nas quais o objetivo foi a busca por conceitos mais amplos referentes ao tema em questão, quais sejam: 1.credibilidade na doença; 2.ninguém tem culpa da minha doença e 3.reorganizando

a vida.

Em relação à primeira categoria, credibilidade na doença foram incluídos relatos que de alguma forma apresentaram situações de credibilidade na doença pelo familiar ou pelo próprio indivíduo. A desacreditação por parte das pessoas que convivem diariamente com os fibromiálgicos fica evidente nos discursos de todos os entrevistados. Para esses indivíduos o pior momento foi ter que conviver com a desconfiança das pessoas nas quais depositam seus melhores sentimentos. O confronto de idéias, envolvido nesse turbilhão de emoções e poucas informações sobre a doença circundam os questionamento e até mesmo os enfrentamentos que emergem dessas discussões. Como a dor é uma manifestação subjetiva, variando conforme a interpretação que o ser humano atribui a ela e com o atenuante de a fibromialgia não ter um diagnóstico baseado em exames concretos como: raios-X, ecografia, etc., isso aumenta o limiar de desconfiança dos familiares e até mesmo do próprio paciente. Pois, a pressão é tamanha que não raro esses pacientes iniciam uma “chuva” de questionamentos que os conduzem para a desacreditação de si mesmos. E, essas interpretações variam conforme aquilo que está introjetado no consciente e inconsciente de cada ser está ligado diretamente às experiências vivenciadas pelo ser humano e sobre tudo as suas crenças: na ciência, na religião, no tratamento, no medicamento, no acolhimento, na propaganda, enfim, nas incontáveis variáveis que formam o universo humano. De acordo com Silva (2004) a dor é de uma complexidade própria da complexidade humana.

[...] as minhas irmãs diziam: isso não é uma dor psicológica? porque ela surgiu do nada! (pacte 4)

Daí em casa eles não acreditavam [...] diziam que eu tinha mania de doença.... não acreditavam[...] (pacte 5)

[...] mas as pessoas não acreditam que eu tenho dor. (pacte. 1)

[...] eu moro num prédio com 32 moradores, então um dos diagnósticos: eu provavelmente tenho câncer... eu não tenho nada... um motivo para chamar a atenção!(pacte 6)

A maioria dos portadores de fibromialgia chega ao Serviço da Dor após anos de verdadeira peregrinação pelos mais diversos especialistas: reumatologistas, psiquiatras, psicólogos, ginecologistas, fisioterapeutas, entre outros. E, a cada dia que passa o pavor, a sensação de perda dos movimentos e conseqüentemente a perda da funcionalidade produtiva agrava ainda mais o quadro. Segundo os relatos, sentir-se sem utilidade nos afazeres domésticos, realizar tarefas simples como abaixar para pegar um utensílio que caiu no chão, transformam-se em martírios diários e confirmação da doença que avança lentamente. Nesse período da doença o simples ato de levantar o braço parece algo que jamais conseguirão fazer novamente. E, frente a tanta dor e falta de subsídios concretos de comprovação da doença, essas pessoas colocam a dor como objetivo e razão do viver numa busca incessante por respostas mais concretas sobre a fibromialgia.

Eu sofri muito com a desconfiança, eu mesma cheguei a duvidar de mim [...] cheguei a achar que eu tinha câncer e que ninguém queria me dizer!(pacte 7)

Eu não acredito que tenha fibromialgia, eu tenho é problema de gota. (pacte 5)

[...] as pessoas que não têm um pouquinho de conhecimento sobre a fibromialgia, elas não aceitam que existe essa doença [...] a pessoa acha que a gente não tem nada [...] até desconfiam que a pessoa não quer fazer nada. (pacte 3)

Outro fato mencionado durante os questionamentos, é o seu impacto no relacionamento conjugal, que se torna insatisfatório, visto que o sofredor de dor torna-se dependente do companheiro para a assistência física em atividades como tomar banho e dormir, além do comprometimento da atividade sexual. Foi consenso entre as participantes esse período de crise conjugal. As mulheres relatavam que havia um “resfriamento” no

relacionamento, em um dos relatos da paciente o comprometimento e desespero era tamanho que ela estava pensando em abandonar o tratamento medicamentoso porque provocava muita sonolência e o marido havia chamado sua atenção em relação a sonolência e a falta de interesse sexual.

O meu marido teve sempre muita excitação, então ele brigava comigo... tu ta sempre com dor aqui, dor ali! [...] Ele acha que eu me deito tarde para não ter relação com ele. (pacte 3)

Segundo Teixeira (2004), a dor crônica exerce impactos negativos em diversos aspectos da vida do indivíduo. Em geral, há um declínio significativo da funcionalidade, dos relacionamentos sóciofamiliares e da qualidade de vida dos indivíduos com dor crônica.

O adoecer acarreta muitas mudanças no dia-dia desses indivíduos: param de trabalhar, ficam dependentes de amigos e familiares, provocando uma desestruturação do seu estilo de vida e, como consequência, uma piora na sua auto-imagem, levando a um descuido corporal e falta (ou excesso) de atividades. A fibromialgia, em geral, coloca para o indivíduo muito mais que a aceitação do quadro algico, é necessário respeitar os seus limites e a retomada dos cuidados consigo mesmo que anteriormente passavam desapercibidos ou eram simplesmente suprimidos. A doença inaugura uma nova fase de vida, cujo marco zero será dado pela forma como o indivíduo se posiciona frente a fibromialgia. Sua evolução ou estagnação dependerá basicamente da sua capacidade de enfrentamento “Coping”. Essa etapa de enfrentamento está diretamente ligada a um projeto de reconstrução do viver e conviver com a doença e as demais pessoas envolvidas, isto é, através da aprendizagem de novos graus de tolerância a dor, da aceitação do diagnóstico e suas implicações, do cuidado consigo mesmo, da convivência com as pessoas, levando a

um enfrentamento diário das dificuldades e de suas possibilidades para ultrapassá-las.

Além das dificuldades rotineiras do cotidiano trás, muitas vezes, a impossibilidade de desenvolvimento das atividades profissionais. O trabalho constitui-se em uma questão fundamental, pois além de ser o meio de garantir o sustento material, constitui-se na essência do ser humano. A mudança na capacidade para o trabalho não é facilmente aceita, conforme pode ser percebido nos depoimentos:

[...] eu faço faxina, é um serviço pesado e, às vezes, eu tenho que parar um pouco, parece preguiça, mas é muita dor mesmo! É muito duro, mas eu dependo desse trabalho para ganhar o dia! (pacte 7)

[...] eu trabalho de recepcionista, faço muitos movimentos repetitivos...a dor é muito forte, mas quem precisa tem que trabalhar, né!? (pacte 3)

Em alguns casos, a patologia estava tão adiantada que foi necessário pedir afastamento do trabalho por tempo indeterminado.

[...] eu trabalhava na Trensurb, é um serviço puxado, não deu mais para continuar, a dor era insuportável. (pacte 5)

[...] eu era vendedora e tive que me “encostar”no INSS e parar de trabalhar, não conseguia mais caminhar! (pacte 4)

Todos os pacientes quando chegam para realizar as consultas de enfermagem relatam muita dificuldade em realizar os exercícios de alongamento, em realizar as mudanças nas suas atividades diárias para contribuir com o tratamento. Esse tipo de reação é a paralisação frente ao impacto da crise. Essa reação sempre ocorre, sendo superado em maior ou menor tempo. Essa paralisação se dá proporcionalmente à importância que o indivíduo possuía no equilíbrio dinâmico do sistema familiar ou das pessoas que convivem com ele no universo de trabalho e produção. No caso de doença crônica como a fibromialgia, o estado anterior não pode ser resgatado exigindo que a família alcance uma outra identidade. O sistema passa por dificuldades no processo adaptativo, tentando

acomodar a enfermidade.

O desejo de produzir e a impossibilidade de executar as suas atividades da mesma forma que antes criam conflitos e constrangimentos, agora causam medo, angústia e sentimento de incapacidade.

Na tentativa de adaptação à nova situação, a família reorganiza seus papéis e funções em relação à sua própria dinâmica e às novas demandas do membro que agora apresenta essa condição. O doente é, então, colocado como bode expiatório, sendo depositário de todas as patologias das relações dentro da família.

[...] eu respondia que não conseguia porque estava com muita dor e ele me dizia que era uma desculpa para eu não fazer, que eu usava a dor para não fazer as coisas. (pacte 7)

Diante de tudo isso fica evidente que os pacientes com fibromialgia têm necessidade de relacionamento, entrosamento e compreensão. Caso contrário, o paciente irá experimentar acentuada angústia emocional, confusão, sentimento de solidão e desespero. Figueiró (2005) ressalta que para os pacientes com dor crônica, a família representa o maior contexto no qual eles esperam sanar suas necessidades. Além disso, a dor não causa abalo somente sobre o indivíduo, mas trás, também, profundas influências familiares.

Para a segunda categoria, ninguém tem culpa da minha doença, quando questionados sobre como é conviver com as pessoas nos períodos de dor intensa, alguns dos entrevistados relataram que não deixavam transparecer, nem tão pouco, deixavam o processo doloroso influenciar nos seus relacionamentos interpessoais. De acordo com Teixeira (2004), o desapontamento com os resultados insatisfatórios das várias terapias aplicadas faz com que os pacientes busquem incessantemente serviços assistenciais e profissionais, dos quais esperam verdadeiros milagres. A dor e a incapacidade passam a ser

as razões da sua existência. Não raro, nestes casos há um distanciamento progressivo das perspectivas futuras de recuperação e reabilitação física.

Eu, às vezes, me sinto meio renegada de tanta dor e noto que as minhas respostas ao meu marido são mais grosseiras, mais ásperas, mas não é sempre [...], pois ninguém tem culpa da minha doença (pacte 9).

[...] eu não queria que ninguém se sentisse culpado pela minha doença (pacte 1).

Outro fator que foi consensual entre os entrevistados foram as declarações dos sujeitos quando questionados sobre sua conduta em relação as pessoas em situações de crise algica intensa. Referiram, em diversos momentos, que a melhor coisa a fazer nesse período era ficar longe das pessoas, na maioria das vezes, buscavam refúgio no quarto, denominado cantinho.

Hoje, eu pego a minha bolsinha de água quente e me escondo. Faz um ano que eu não tenho uma crise violenta [...] só quando a dor era insuportável, aí eu não queria falar com ninguém, eu não queria ver ninguém (pacte 7).

[...] quando eu estava com dor eu não queria conversar com ninguém (pacte4).

[...] quando eu tenho crises de dor eu fico sozinha no meu cantinho (pacte 3).

Quando a dor era insuportável, eu ia para o meu cantinho e ficava lá até passar (pacte 2).

Após negar a doença ou as perdas ocasionadas por ela que, muitas vezes, é apenas uma reação por falta de recursos, tanto da família como por parte do indivíduo, para poder lidar com a notícia da doença. O fibromiálgico terá que conviver com uma doença para o resto de sua existência, exigindo adaptação e ressignificação da vida em vários setores. A doença pode auxiliar na reflexão de valores e, para isso, o paciente terá que buscar uma teoria sobre o processo de adoecimento, algo que explique para ele de modo convincente

sua origem e o melhor modo de enfrentar essa nova situação.

A bagagem cultural tem um poderoso efeito à dor, uma vez que estímulos que produzem dor insuportável para uma pessoa podem ser perfeitamente toleráveis para outra. Para os sujeitos da pesquisa ficou evidente que o aprendizado social foi essencial no desenvolvimento dos significados atribuídos a sua doença e ao contexto que ela estava inserida. Esse aprendizado se iniciou em um primeiro momento com a família e se modificou na convivência social mais ampla. Diante do diagnóstico da fibromialgia o primeiro questionamento foi: “Por que isso aconteceu comigo?” ou “O que eu fiz para merecer isso?”. Então, esses indivíduos passam a ter que desconstruir tudo o que consideravam como verdade e partem para uma nova fase de suas vidas. E, após essa reflexão, chegaram à conclusão de que o seu adoecimento não era culpa da família, de uma punição espiritual, e sim, uma nova realidade desafiadora com a qual teriam que aprender a viver.

Eu pedi a vida toda para Deus me dar às coisas ruins e não dar para os meus filhos [...] agora eu sei que não é culpa de Deus ou de outra pessoa, ninguém te culpa da minha doença (pacte 5).

Foi possível perceber entre os entrevistados que nessa fase o seu maior dilema era aceitar o tratamento que lhe era oferecido, apesar das dificuldades, ou permanecer com dor. Pois, esse mesmo indivíduo pertence a um mundo em contínuas mudanças, construindo sua história na qual ele é, ao mesmo tempo, agente e o espectador. E, quando a dor persiste por dias e semanas, a pessoa adapta-se a ela, mesmo sem o perceber. Torna-se suportável ou intermitente, ainda que não mude em intensidade e passa a ser uma faceta da existência do paciente e de sua família.

Na última categoria, reorganizando a vida, os sujeitos eram questionados sobre como era ser portador da fibromialgia e ter que se relacionar com as pessoas, o relacionamento familiar foi citado de modo significativo na fala dos entrevistados. A experiência de dor crônica ocasiona impacto em todos os aspectos da vida do paciente e sua família uma vez que não ocorre isoladamente. Estendendo-se com excesso, provavelmente, trará conseqüências significativas à família, além de sentimentos como angústia, em presença do sofrimento do membro.

[...] do meu marido, dos meus filhos, dos meus netos que agora chegou mais um, né!? Eles sempre me deram muito apoio, um apoio incondicional (pcte 1).

[...] hoje eu vejo como a família é importante, como esse apoio faz diferença! (pcte 6).

[...] ele me entende, nós nunca discutimos e jamais ele me criticou!(pcte 8).

A família mantém a resposta principal pelo cuidado de seu componente com fibromialgia e parece desempenhar papel importante na manutenção e tratamento do mesmo. Diante disso, na tentativa de adaptação à nova situação, a família reorganiza seus papéis e funções em relação à sua própria dinâmica e às novas demandas do membro que, agora, apresenta essas condições. Nesse movimento a família isenta esse sujeito de suas obrigações domésticas e de trabalho, sendo que os outros familiares assumem suas responsabilidades com o intuito de poupar suas energias para outras atividades, como os exercícios de alongamento realizados três vezes ao dia, por exemplo. Entretanto, essa ausência de funções dentro da unidade familiar, pode reforçar o comportamento de dor do paciente, à medida que o confortam. Caso isto proporcione vantagens, o comportamento da dor poderá perpetuar-se.

[...] não consigo fazer nada em casa, quem faz é o meu marido porque eu não consigo mesmo! (pcte 8)

Dentre as demandas que surgem, além dos rearranjos familiares e suas implicações, a família depara-se, também, com a necessidade de eleger um ou mais cuidadores diante das necessidades de cuidado: como administração de medicamentos, auxílio na locomoção, etc.

[...] no início alguém sempre tinha que sair comigo, pois entrar e sair do ônibus era muito difícil, as pernas endureciam (pcte 9).

Durante as entrevistas, também foi possível observar que a atitude de compactuar com a concepção de que o fibromiálgico só poderá viver quando a dor “for embora”, pode ser improdutivo devam ser orientadas no sentido de auxiliá-las a compreender que a fibromialgia, de certo modo, se parece com outras “dores da vida”, que nem sempre vão embora, que nem sempre são extinguíveis. E, que talvez seja possível aprender a contornar alguns caminhos e situações, valorizar alguns aspectos, minimizar outros e redimensionar a trajetória, considerando a realidade de cada um.

[...] quando tudo isso passar acredito que terei a minha vida de novo! (pacte 2).

A forma como a família lida com as dificuldades financeiras e as forças adicionais também influenciam a doença e seus comportamento perante as novas situações. Em todos os casos em que os pacientes possuíam estabilidade no trabalho e por fazer diversos movimentos repetitivos sentiram a necessidade de pedir aposentadoria antecipadamente por não acreditarem que conseguiriam desempenhar suas antigas funções. Na maioria dos casos, esses sentimentos ainda geravam certo desconforto e angústia por parte dos entrevistados.

[...] não posso me considerar uma pessoa feliz por estar longe do trabalho e, talvez, nem volte mais. Isso ainda dói!(pcte 3).

Houve um caso, em que a família e o entrevistado não conseguiram superar o impacto do distanciamento no início da doença, o distanciamento ocorreu em ambas as partes, cronificando assim, uma relação que já estava instável. E, isso se deu pelo fato da família ignorar os sintomas e sinais das crises álgicas, não conseguindo assim compartilhar os sentimentos e preocupações relacionadas à dor.

[...] faz noventa dias que eu sai de casa [...] não sei se fiz certo ou errado , mas não dava mais. Depois de tanto tempo juntos ela não foi capaz de me entender! (pcte 5).

Esse momento de reorganização da vida foi fundamental para que os sujeitos da pesquisa encontrassem a sua nova identidade e assumissem seus novos papéis na relação familiar, na dimensão do trabalho e com as demais pessoas com quem convivem. No entanto, esse período de resignificação foi o que exigiu dos indivíduos um maior empenho e enfrentamento. Mas, hoje todos parecem ter encontrado suas “verdades” e aprenderam a conviver com a fibromialgia com mais entendimento e menos dor.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Adentrar o universo de um paciente com dor é uma tarefa difícil, principalmente, quando o tema abordado é o relacionamento interpessoal. O ser humano se torna único por ser impregnado por suas crenças, valores, religiosidade e demais variáveis que permeiam os seus pensamentos e atitudes, no entanto, ao longo deste estudo essa temática se mostrou de suma importância para compreender as relações interpessoais nos pacientes com fibromialgia e, foi possível perceber que aqueles que já possuíam problemas nos seus relacionamentos tiveram que passar por um período de resignificação dos seus valores e da importância que as pessoas de seu convívio diário tinham em suas vidas. No entanto, houve casos em que a fibromialgia não foi fator significativo para alterar tais relações interpessoais. Para tanto, foi necessário alinhar a intuição, a sensibilidade, o conhecimento e o respeito.

A dor apresentou-se na vida desses sujeitos como limitadora de possibilidades e posteriormente como transformação da existência.

Durante esse estudo foi possível perceber que a pessoa com fibromialgia se vê anulada, dilacerada em si mesma, distanciada do convívio social, impedida de atingir a plenificação do seu próprio ser e de realizar seus projetos de vida. A dor representa um agravamento à existência, porque não é apenas o corpo físico que se encontra doente, mas a vida em suas várias dimensões, como a sua relação consigo mesmo, família, trabalho e lazer.

O início foi árduo, conviver com o descrédito e posteriormente, provar para si mesmo que era uma pessoa doente e crer que essa doença era mesmo fibromialgia. Uma doença desconhecida por 100% dos entrevistados e seus familiares, que ainda hoje não se

consegue saber ao certo sua etiologia e principalmente por não existirem exames “concretos”, dificultaram ainda mais a sua aceitação.

Em uma nova fase esses pacientes tiveram que se confrontar com suas verdades, crenças, valores e demais significações para os seus relacionamentos interpessoais. Após uma crise de isolamento, no seu “cantinho”, em todos os casos, finalmente esse encontro com a nova identidade tornou-se algo concreto: ninguém tem culpa da minha doença.

Com o passar do tempo, a convivência em família permitiu aos sujeitos assumirem as novas funções dentro da dinâmica familiar. No entanto, alguns sujeitos utilizaram essa “compreensão” da família para usufruir de benefícios que até então passaram despercebidos, alguns anteciparam suas aposentadorias, outro resolveu mudar de família. Mas a maioria está tentando retomar as suas atividades de modo progressivo e com muita cautela.

A partir dos relatos foi possível desconstruir a idéia prévia que se tinha sobre essa temática, como já foi mencionado antes, acreditava-se que a fibromialgia interferia de maneira considerável nas relações interpessoais. Entretanto, o processo doloroso contribuiu para que houvesse uma reflexão sobre essas relações emergindo assim, as três fases em que todos os entrevistados da amostra passaram: estagnação frente a doença, resignificação dos valores e importâncias das pessoas em suas vidas e, por fim, o encontro com a nova identidade na dinâmica familiar.

Portanto, é importante que o profissional de saúde e, em especial o enfermeiro (a) entenda que ele (a) precisa compartilhar, ainda que por momentos do mundo pessoal da pessoa com dor, o mundo de sua realização, para, só então, compreender as circunstâncias que envolvem suas relações interpessoais. Nesse sentido, ir à compreensão do ser pessoa com dor significa interpreta-la em todas as suas nuances e possibilidades.

RECOMENDAÇÕES

Ao concluir este estudo percebe-se que este trabalho apenas iniciou, pois ao tentar compreender as relações interpessoais dos indivíduos com dor fibromiálgica, descobriu-se um novo leque de questionamentos dando margem para novos estudos que envolvem esta temática.

Sugere-se que novos estudos sejam realizados para cada vez mais aprofundar o conhecimento da dor em pessoas portadoras de fibromialgia

REFERENCIAS

- AIRES, Margarida de Mello. **Fisiologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.
- ATKINSON, Leslie D.;MURRAY, Mary E. **Fundamentos de enfermagem: introdução ao processo de enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.
- ATRA, E.; POLLAK, D.F.; MARTINEZ, J.E. **Fibromialgia: etiopatogenia e terapêutica**. Sociedade Brasileira de Reumatologia 2002; Mar/abr:01-10.
- BOUSSO *et al.* **A família convivendo com a dor crônica**. In: Dor: 5° sinal vital. Curitiba: Editora Maio, 2004.
- CAILLIET, Rene. **Dor: mecanismos e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 1999.
- CHAVES, Lucimara Duarte; LEÃO, Eliseth Ribeiro. Dor: 5° sinal vital. Curitiba: Editora Maio, 2004.
- FIGUEIRÓ, J. A. B.; ANGELOTTI, G.; PIMENTA, C. A. M. **Dor e Saúde Mental**. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 14, p. 139-146.
- GOLDBERG, Stephen. **Descomplicando a fisiologia**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1997.
- GONÇALVES; MMC. Enfermagem e segurança emocional do paciente. Rev. Enf. Novas Dimensões, São Paulo, 1979; 5 (1):31-36, jan/fev.
- GUYTON, Arthur C. **Tratado de fisiologia médica**. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. 973 p.
- HAUN, M.V.A; POLLAK, D.F.; MARTINEZ, J.E. Validação dos critérios do Colégio Americano de Reumatologia (1990) para classificação da fibromialgia, em uma população brasileira. **Rev. Bras. Reumatol** 1999; 39 (2): 221-230 p.
- HARRISON, et al. **Medicina Interna**. 14 ed. Rio de Janeiro: Mc Graw Hill Interamericana do Brasil, 1998. v. 2, 2967 p.
- KAPCZINSKI, Flávio Pereira. **Bases biológicas dos transtornos psiquiátricos**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 503 p.
- KNOPLICH, J. **Fibromialgia: dor e fadiga**. São Paulo: Robe Editorial, 2001. 138p.
- LANCMAN, S. Construção de novas teorias e práticas em Terapia Ocupacional, saúde e trabalho. In: LANCMAN, S. (org.) **Saúde, Trabalho e Terapia Ocupacional**. São Paulo: Roca, 2004. cap. 3, p. 71-83.
- LUDKE, M.; ANDRÉ M. E.D.A.. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São

Paulo. E.PU, 1986.

LOTTERMANN C. Enfermagem e segurança emocional. **Rev. Gaúcha de Enf.** Porto Alegre, 1982; 3(2): 127-32, jun.

PIMENTA, Cibele A. de Mattos; TEIXEIRA, Manoel Jacobsen. **Pesquisa em dor – algumas reflexões.** Revista Simbidor, 2000, v.1, n.º 1, p. 8-16.

SILVERTHORN, Dee Unglaub. **Fisiologia humana : uma abordagem integrada.** 2. ed. São Paulo, SP: Manole, 2003.

SIMONTON, O. C. – Com a Vida de Novo. São Paulo: Summus, 1987.

TEIXEIRA, M. J.; FIGUEIRÓ, J.A.B. Dor: epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr., 2001.

TEIXEIRA, Manoel Jacobsen . Dor : contexto interdisciplinar. Curitiba: Editora Maio, 2003.

ANEXO – Carta de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.

APÊNDICE A - Instrumento para Coleta de Dados

Pesquisa: Repercussões da Fibromialgia nas Relações Interpessoais.

- 1) Como é conviver com a fibromialgia e relacionar-se com as pessoas (amigos, familiares)?

- 2) Como eram as suas relações com as pessoas com quem convivia após o aparecimento dos sintomas da dor, antes de iniciar o tratamento?

- 3) E após esse período de tratamento, como estão as suas relações interpessoais na família e com os amigos?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar do presente estudo, sob título de As Relações Interpessoais no Paciente com Fibromialgia, de autoria de Griscelda da Conceição da Silva, sob orientação da Profa. Vera Portella, será desenvolvido com a finalidade de compreender como os pacientes que convivem com a fibromialgia estão nas suas relações interpessoais.

A motivação para essa pesquisa ocorreu durante o estágio curricular da disciplina Enfermagem no Cuidado ao Adulto , realizado no Serviço da Dor, na zona 18 do HCPA, neste período foi possível observar que o comportamento dos pacientes que têm que lidar com os sintomas da fibromialgia parece ter alterações ocasionadas pelas manifestações da doença. Como não existe, atualmente, nenhum marcador clínico para a patologia, os pacientes verbalizam que as pessoas com quem convivem não valorizam suas queixas e até criticam seu comportamento o que parece ter influência nas relações interpessoais dos pacientes com seus familiares e amigos.

Para coleta de dados, será realizada uma entrevista composta por três perguntas, com duração média de trinta minutos com sujeitos da pesquisa, a partir da qual se conhecerá como estão as relações interpessoais (relacionamento com a família e amigos) desses indivíduos.

Declaro que fui esclarecido, de maneira clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, dos objetivos e da justificativa deste estudo. Fui igualmente informado:

- estar ciente de que as entrevistas serão gravadas em fitas cassete;
- da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outras questões relacionadas à pesquisa;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga-me prejuízo de qualquer natureza;
- da segurança de que não serei identificado e que se manterá o caráter confidencial das informações relacionadas a minha privacidade, sendo que após a análise dos dados, os instrumentos (fita cassete e transcrição da entrevista) ficarão sob guarda do pesquisador pelos cinco anos subseqüentes, sendo após esse período destruído.

O pesquisador responsável é a Professora Enfa Vera Catarina Portella (fone 33.16.54.43, e-mail: vera@enf.ufrgs.br), estando sob orientação da mesma a Acadêmica Griscelda da Conceição da Silva (fone 91.53.71.39, e-mail: grisenf@yahoo.com.br).

Data ___/___/___

Nome do entrevistado _____

Assinatura do entrevistado _____

 Vera Catarina Portella
 Professora Orientadora
 Fone 3316. 54.43

 Griscelda da Conceição da Silva
 Acadêmica de Enfermagem
 Fone 915.371.39