

O Instituto de Ciências Sociais (ICS) é uma escola da Universidade de Lisboa e um Laboratório Associado do Sistema Científico Nacional dedicado à investigação, aos estudos pós-graduados e à divulgação de ciência nas áreas de Antropologia, Ciência Política, Economia, Geografia, História, Psicologia Social e Sociologia (www.ics.ulisboa.pt). Durante um ano, todos os domingos, investigadoras e investigadores com diferentes formações, idades e percursos académicos partilham o seu trabalho com os leitores do P2

A dor à flor da pele

A vivência da dor crónica pediátrica

Ciências Sociais em Público (VII) Análise Em Portugal são escassos os estudos acerca das crianças que sofrem de dor crónica. Este desconhecimento leva a uma incompreensão do problema, seja na comunidade médica ou na sociedade civil. É preciso mais investigação que possa conduzir ao desenvolvimento de cuidados de saúde adequados. Foi com este propósito que surgiu um estudo que coloca crianças e jovens (e suas famílias) a falar sobre o quotidiano da dor crónica

Por Ana Patrícia Hilário

Viver com dor é uma experiência avassaladora. Essa experiência é ainda mais marcante quando se é criança ou jovem. Esperamos que uma criança/jovem brinque, corra, e, sobretudo, sorria. No entanto, quando se sofre de dor nada disto ocorre. Tal é ainda mais devastador quando se sofre de dor recorrente e persistente. Não falamos de uma dor proporcionada por uma queda, um corte, uma entorse, algo bastante comum. Falamos de uma dor que tem um impacto na vida da criança/jovem de tal forma que a impede, por exemplo, de sair da cama e realizar tarefas quotidianas. É isto que nos relata Nuno, de 17 anos: “Deixo de andar, comer, tomar banho. Não consigo ir à casa de banho.” Nuno faz parte dos vários jovens e crianças que estão a ser acompanhados numa consulta de dor crónica pediátrica recém-criada num

hospital público. Ao todo existem em Portugal três consultas de dor crónica pediátrica que abrangem a zona da Grande Lisboa, Grande Porto e Coimbra. De modo geral, estas equipas são constituídas por profissionais de saúde de diversas áreas: medicina, enfermagem, psicologia, serviço social. No entanto, para já, esta consulta recém-criada é composta por apenas um pediatra com especialidade no âmbito da dor. Espera-se que, em breve, outros profissionais de saúde igualmente qualificados nesta área integrem a equipa.

Não existem dados científicos concretos que nos permitam auferir com exatidão o número de crianças e jovens que sofrem de dor crónica tanto em Portugal como noutros países europeus. A Associação Portuguesa para o Estudo da Dor (APED) disponibiliza no seu site as direções técnicas emitidas pela DGS sobre o controlo e a avaliação da dor pediátrica (aped-dor.org). O Canadá é hoje considerado o líder mundial na investigação científica da dor pediátrica, devido, sobretudo, à implementação durante a última década do



Pain in Child Health (PICH). De acordo com a definição da International Association for the Study of Pain (IASP), a dor crónica refere-se a uma dor persistente ou recorrente que se mantém por três ou mais meses. Trata-se, fundamentalmente, de uma dor física (e não uma dor psicológica e/ou emocional). Pode ter uma origem primária, não podendo ser explicada pela existência de outro diagnóstico, como é o caso das cefaleias (dor de cabeça); ou secundária, no sentido em que advém de outra condição crónica, como acontece com a doença oncológica. As causas de dor crónica são diversas. Há, no entanto, uma prevalência de dor musculoesquelética, cefaleias (dor de cabeça) e dor abdominal, entre as crianças e jovens. De modo geral, as crianças e os jovens que sofrem de uma dor crónica irão sofrer do mesmo problema em adultos.

Notas sobre uma pesquisa em ciências sociais

Como é que as crianças, jovens e suas famílias experienciam a vivência da dor crónica? Que significados atribuem a esta condição? Como gerem o sofrimento? Qual o impacto que este problema tem na vida familiar? Estas são as principais interrogações às quais a investigação sociológica “Tornar visível o invisível: uma análise das experiências familiares da dor crónica pediátrica em Portugal” pretende responder.

Para captar as experiências vividas da dor crónica por parte das crianças e dos jovens, a pesquisa prevê a realização de entrevistas com recurso quer ao desenho, quer à fotografia. Ambas as técnicas permitem a comunicação para lá da linguagem verbal, facilitando que sejam as próprias crianças e jovens a realizar os seus materiais de expressão – neste caso, o desenho e a fotografia. Esta estratégia metodológica procura responder ao Artigo 12.º da Convenção dos Direitos da Criança, permitindo dar voz às crianças e aos jovens sobre aspetos relevantes na sua vida, neste caso, a dor crónica. Se por um lado os desenhos permitem às crianças e aos jovens atribuir características ou atributos às pessoas ou personagens desenhadas por si, por outro lado as fotografias permitem captar a experiência sensorial e incorporada da dor crónica.

A pesquisa prevê igualmente a realização de entrevistas aos pais destas crianças e jovens para melhor compreender o impacto que a dor crónica sentida na infância e

juventude tem sobre as famílias. De modo a salvaguardar os participantes no estudo, as crianças e os jovens entrevistados, e referidos neste artigo, serão desidentificados através do uso de nomes que não são os seus. Com vista a salvaguardar uma possível identificação dos participantes, optou-se também por preservar não só o anonimato das crianças mas também o anonimato da instituição de saúde onde se está a realizar o estudo. De salientar que é sempre obtido consentimento informado (por escrito) junto dos pais, para a participação dos seus filhos na pesquisa, bem como para o uso com fins científicos dos desenhos e das fotografias realizadas. Neste artigo dou conta de alguns dados deste estudo que tenho em curso e que terminará em Abril de 2024.

A dor crónica para lá do físico

A dor crónica tem impacto nas diversas esferas da vida quotidiana, comprometendo significativamente a qualidade de vida das crianças e dos jovens. Pode gerar incapacidade motora, levar ao absentismo escolar, reduzir a participação em atividades sociais ou conduzir ao isolamento social. Para uma criança ou jovem com dor crónica, simples atividades do dia a dia, como ir ao cinema, passear com a família, jogar com os amigos, podem estar comprometidas. O caso de Cristiano, com dez anos, ilustra o impacto da dor crónica na participação em atividades físicas. Ao descrever o desenho que havia realizado sobre a sua dor, revela a tristeza que sente por não poder jogar à bola com os seus amigos: “Quando estou a brincar com os meus amigos e eles dizem: ‘Anda. Vem fazer corrida. Anda. Não tenhas medo.’ Eu digo: ‘Não posso, a minha barriga daqui a pouco vai-me doer.’ Se correr muito, a minha barriga dói. Eu gosto muito de jogar à bola. Eu queria jogar à bola, mas não posso por causa da minha dor de barriga e dos meus problemas.” Cristiano refere também que muitas vezes, quando tem dor, opta por não contar à mãe e toma a medicação sem o seu conhecimento: “Quando a barriga me dói, eu não conto a ninguém. Vou para casa e tomo os remédios sozinho. Não digo porque depois não quero ficar no hospital.”

Além da experiência negativa da dor, estas crianças acumulam experiências de sucessivos internamentos e o conseqüente isolamento social. Daniela, de 11 anos, refere: “Gostaria que não tivesse isto pois

assim não teria de estar sempre internada. Não estar sempre a sentir as dores que sentia antes.” Catarina (11 anos) também relata as sucessivas experiências de internamento hospitalar: “Não gosto de ficar internada porque a mãe tem de ir para casa cuidar dos manos e eu fico sozinha.” A irmã de sete anos (Carolina) tem a mesma doença. No papel desenha a dor que sente através de corações partidos. “Sinto-me mal. Sinto-me triste.” Para além do sentimento de tristeza, outros sentimentos negativos assombram estas crianças e jovens. Desvalorizam-se a si mesmos comparando-se com amigos e colegas. E têm medos e preocupações. Natasha, de 14 anos, menciona o medo de morrer devido ao problema de saúde: “Havia um cantor com a doença e morreu muito cedo. E é disso que eu tenho medo. De morrer muito cedo por causa da minha doença.”

A vivência da dor crónica na família

A dor crónica tem impacto também na família, que sofre com a dor da criança/do jovem. A mãe de Natasha recorda o momento do diagnóstico: “Foi para nós um choque. Digo um choque para nós em termos de família. Digo família pois na altura a minha mãe ainda estava viva. Nós

desconhecíamos quais eram os sintomas e o que poderia ser. Só depois começámos a ter a noção do risco e dos problemas.” A dinâmica familiar altera-se: da mudança de hábitos alimentares na família ao apoio constante dos pais aquando da hospitalização destas crianças e jovens. A situação pode ter repercussões noutras esferas como a laboral. Exemplo disso é o caso da mãe das duas crianças (Carolina e Catarina, ambas com uma doença crónica que provoca dores intensas e recorrentes): “Por conta disto não consigo ter um emprego fixo. Até hoje não aceito [a doença]. Elas vêm ao hospital. Fazem tudo o que têm de fazer, mas até hoje não consigo aceitar. Não aceito. Não consigo. Porque é uma coisa má quando estão em situação de dor. Dói a elas e dói-me a mim.”

Nestas famílias que lidam com a dor crónica, a incerteza é um fantasma constante. A dor pode surgir a qualquer momento e em qualquer lugar do corpo. “Tenho essa preocupação. Vejo os meus amigos a divertirem-se e eu tenho sempre essa preocupação”, refere Nuno. Não sendo possível prever o aparecimento da dor, as crianças, os jovens e as suas famílias acabam por desenvolver estratégias para minimizar a sua natureza e duração. A mãe

Uma dor recorrente e persistente

A dor crónica é uma dor persistente ou recorrente que se mantém por três ou mais meses. Em baixo, representação da dor crónica num desenho de Carolina, 7 anos



de Natasha detalha as suas: “Com o internamento também fomos aprendendo o alívio à dor. Uma delas é o saco de água quente, as massagens. Se começar a agravar um bocadinho, ainda ponho a opção de se fazer medicação SOS. Se for uma situação incontornável, é claro que temos de ir à urgência. Temos estas três etapas.” As estratégias foram apreendidas no acompanhamento médico especializado em ambiente hospitalar, que capacita as famílias com instrumentos que lhes permitem minimizar a dor no contexto familiar e, de certo modo, reduzir as hospitalizações.

À procura de soluções para minimizar a dor crónica

Apesar da sua prevalência, uma vez que se estima que cerca de 20% a 35% de crianças e jovens em todo o mundo sofram de dor crónica (dados da IASP), só muito recentemente, mais precisamente no ano passado, a dor crónica foi reconhecida na Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial da Saúde como uma doença. Esta classificação permitiu, de certo modo, que a dor crónica tenha uma maior visibilidade junto da comunidade médica e não médica, sendo que tem existido uma certa incompreensão clínica e social para a realidade do que é viver com uma dor crónica. Tal falta de compreensão é ainda mais evidente quando falamos da dor crónica em crianças e jovens. Neste grupo da população é, na verdade, um problema subdiagnosticado, uma vez que em muitos dos casos, tanto em Portugal como noutros países europeus, não é feito o diagnóstico correto ou, no limite, não é realizado qualquer tipo de diagnóstico. Isto leva ao sofrimento desnecessário destas crianças e jovens, que ao não verem a sua doença reconhecida não conseguem ter legitimidade para aceder a cuidados de saúde adequados. Além disso, quer no nosso país, quer noutros países europeus, a dor crónica pediátrica é um problema subtratado, na medida em que não se encontram disponíveis cuidados de saúde adequados que, devido à sua complexidade, necessitam de uma abordagem multidisciplinar. Esta abordagem multidisciplinar, tal como é sugerido pela APED, deve conjugar os saberes de profissionais de diversos campos



Data: 31.05.2020

Titulo: A dor à flor da pele

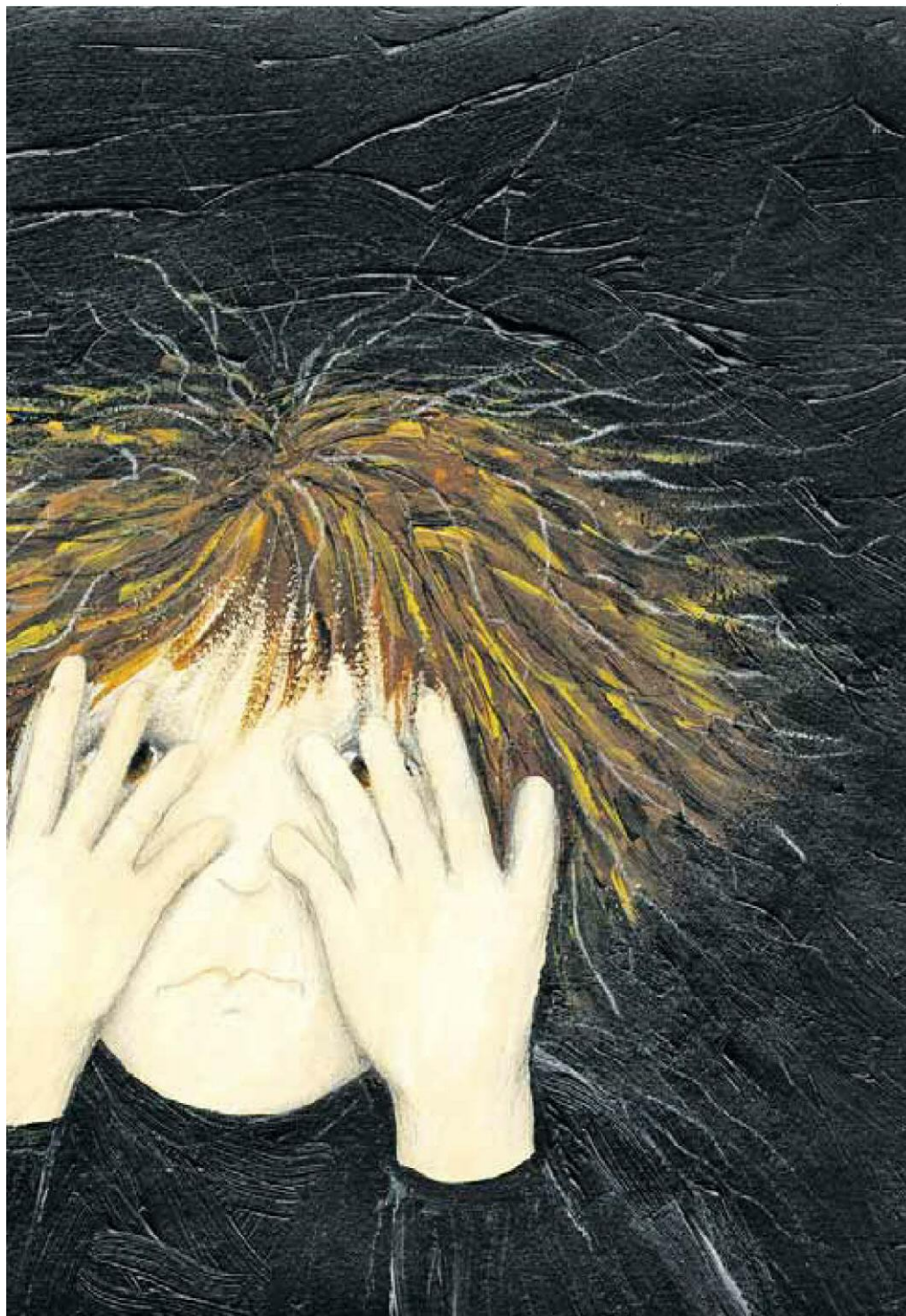
Pub:



Tipo: Jornal Nacional Diário

Secção: Nacional

Pág: 16;17



Área: 1432cm² / 76%

FOTO Titagem: 72.253

Cores: 4 Cores

ID: 6857643

Data: 31.05.2020

Título: A dor à flor da pele

Pub:



Tipo: Jornal Nacional Diário

Secção: Nacional

Pág: 16;17

que combinem o tratamento farmacológico, de reabilitação, psicológico e das terapias complementares e integrativas. É fundamental a criação de serviços clínicos ajustados às reais necessidades das crianças e jovens que sofrem de dor crónica, contribuindo para uma melhoria significativa da sua qualidade de vida e bem-estar. Tal levará, por exemplo, a uma diminuição do absentismo escolar e/ou a um aumento da participação das atividades físicas e sociais por parte destas crianças e jovens.

A investigação sociológica “Tornar visível o invisível: uma análise das experiências familiares da dor crónica pediátrica em Portugal”, que este artigo tem por base, está a ser desenvolvida no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, desde 2019, e é financiada por fundos nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P.

Socióloga, ICS-ULisboa

Área: 1432cm² / 76%

Tiragem: 72.253

FOTO

Cores: 4 Cores

ID: 6857643