

Support, attention and distant guidance for chronic pain patients. Case report

Apoio, acolhimento e orientações à distância para pacientes com dor crônica. Relato de caso

Felipe Azevedo Moretti¹, Claudia Galindo Novoa Barsottini¹

DOI 10.5935/1806-0013.20170017

ABSTRACT

BACKGROUND AND OBJECTIVES: Mutual help among patients and distant support tools – such as phone calls and online discussions – are promising strategies to manage chronic conditions, however still poorly explored in the context of pain. This study aimed at evaluating two different remote guidance methods able to help chronic patients: (I) phone calls and (II) engagement in online discussion groups for patients.

CASE REPORT: To evaluate these two assistance models, a qualitative research model was used. Investigations have started as from practical needs of a Support Group for chronic pain patients in São Paulo. To evaluate approach (I), 15 semi-structured interviews were carried out with specialists working with telephone guidance. For approach (II), the ethnographic method was used where a Facebook fibromyalgia discussion group was followed up for three months.

CONCLUSION: Both studied initiatives have positive results but still lack well structured and uniform protocols. Interviews have shown that distant support practices for chronic patients could be expanded for a larger number of diseases.

Keywords: Chronic pain, Self-help group, Social network, Social support, Telemedicine.

RESUMO

JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: A ajuda mútua entre pacientes e as ferramentas de apoio à distância - como telefonemas e discussões online - são estratégias promissoras no manuseio das condições crônicas, mas ainda pouco exploradas no contexto da dor. O objetivo deste estudo foi analisar duas diferentes formas de orientação remota capazes de auxiliar pacientes crônicos: (I) ligações telefônicas e (II) engajamento em grupo de discussão online para pacientes.

1. Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, SP, Brasil.

Apresentado em 07 de março de 2016.

Aceito para publicação em 18 de janeiro de 2017.

Conflito de interesses: não há – Fontes de fomento: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). Processo 2013/50701-5.

Endereço para correspondência:

Rua Botucatu, 862 – Vila Clementino, Edifício José Leal Prado, Térreo
04023-062 São Paulo, SP, Brasil.
E-mail: felipe.moretti@unifesp.br

RELATO DO CASO: Para analisar esses dois modelos de assistência utilizou-se um modelo qualitativo de pesquisa. As investigações surgiram a partir de necessidades práticas de um Grupo de Apoio para pacientes com dor crônica de São Paulo. Para analisar a abordagem (I) foram feitas 15 entrevistas semiestruturadas com especialistas que trabalham com orientação telefônica. Para a abordagem (II) utilizou-se o método etnográfico, em que um Grupo de discussão para fibromialgia presente no *Facebook* foi acompanhado por 3 meses.

CONCLUSÃO: As duas iniciativas investigadas têm mostrado resultados positivos, mas ainda carecem de protocolos bem estruturados e uniformes. As entrevistas conduzidas mostram que as práticas de apoio à distância para pacientes crônicos poderiam se estender para um maior número de doenças.

Descritores: Apoio social, Dor crônica, Grupo de autoajuda, Rede social, Telemedicina.

INTRODUÇÃO

Os grupos de apoio caracterizam-se por oferecer suporte para que um determinado grupo de pessoas lide com estresses relacionados a situações de crise, transições de vida, dificuldades pessoais ou doenças específicas. Geralmente são destinados a indivíduos com problemas semelhantes dispostos a compartilhar experiências pessoais, o que resulta em um processo de coesão e suporte mútuo¹.

Esses grupos propiciam estratégias educacionais e suporte psicossocial, o que tende a contribuir para maior adesão a tratamentos propostos. Nesses grupos é importante que se estimule a autodeterminação e a independência, tendo em vista melhorias na autoestima, no quadro afetivo e na autonomia dos participantes. Dentre outros efeitos positivos referidos por membros dessas comunidades encontram-se: melhor aproveitamento de recursos sociais, maior capacidade de enfrentamento das situações de vida, melhora na autoconfiança, alívio emocional e redução da desesperança. Os grupos de apoio funcionam baseados no princípio da reciprocidade e da sociabilidade, onde as trocas de experiências contribuem para criar uma memória comum que fortalece os participantes²⁻⁴.

Pesquisas têm demonstrado resultados satisfatórios com a implantação desses grupos em diversas condições de saúde, como em doenças autoimunes, câncer, casos de demência e dor crônica^{5,6}. No entanto, muitos desses grupos apresentam dificuldades no que tange à esfera gerencial e de comunicação. Em um levantamento prévio que objetivou caracterizar grupos de apoio e associações de pacientes reumáticos no Brasil, identificou-se que de um total de 45 grupos existentes, mais de 70% não tinham *site* próprio e aproximadamente 50% apresentavam contato de difícil acesso (caracterizado por

e-mail não divulgado associado a um número telefônico que não correspondia ao cadastro na internet ou ausência de atendimento ao telefone após três tentativas em dias distintos e horários comerciais)⁶. A despeito das dificuldades evidenciadas, tais grupos costumam ser referência no suporte informativo para outras localidades, que necessitam frequentemente de estratégias de orientação telefônica, por e-mail e recentemente em grupos de discussão pelo *Facebook*^{6,7}. Contudo, apesar de ser um campo promissor, tais abordagens de apoio à distância ainda carecem de pesquisas que lancem luz aos melhores métodos de trabalho, que apontem os principais benefícios, desafios e críticas relacionados a cada abordagem. Tais problemas serão então discutidos a partir do relato de caso das dificuldades de um grupo de apoio à dor crônica de São Paulo. Esse grupo recebia contatos de diferentes estados do Brasil e tinha dificuldades em orientar pessoas de outras localidades. Como forma de contornar tal problema, a pesquisa visou avaliar duas diferentes formas de orientação remota: ligações telefônicas e grupos de discussão on-line.

RELATO DO CASO

Em 2008 foi estruturado um Grupo de Apoio em São Paulo para pacientes com dor crônica, que se reúne semanalmente para a realização de atividades como troca de experiências, terapia em grupo, exercícios de relaxamento, e orientações por e-mail, entre outras vivências educacionais.

Dentre alguns resultados do grupo, já foram respondidos mais de 2.600 e-mails e organizados eventos nacionais e internacionais. No entanto, nos últimos anos, surgiram indagações frequentes sobre como maximizar o impacto do grupo oferecendo suporte para pessoas de outros estados/cidades que com frequência entravam em contato com dúvidas e solicitações diversas. Com isso, a equipe começou a ligar para alguns pacientes que apresentavam relatos mais graves em seus e-mails, para saber como estavam e para simples orientações. Apesar de não ter sido feito um protocolo específico para tal finalidade, nessas ligações os pacientes comumente reportavam a importância do contato e do breve apoio emocional recebido. Nesse sentido, recentemente a equipe passou a investigar formas de aprimorar esse tipo de assistência remota. Foram feitos levantamentos bibliográficos e visitas a outras instituições para conhecer modelos utilizados. Além disso, no presente recorte investigativo, utilizaram-se duas metodologias específicas:

I) para o acompanhamento telefônico foram feitas 15 entrevistas com especialistas que trabalham com essa ferramenta no monitoramento do estado evolutivo de pacientes;

II) para análise de grupos de discussão online, utilizou-se uma etnografia participativa. Acompanhou-se por 3 meses uma comunidade de apoio à fibromialgia, muito ativa e presente no *Facebook*, com imersões semanais para avaliar elementos como: interesses usuais, engajamento, comportamentos e dificuldades relatadas.

Os dois tipos de acompanhamento remoto descritos apresentam resultados promissores, com indicativos de benefícios clínicos, financeiros e de imagem institucional. Cada abordagem possui particularidades marcantes, mas um elemento comum é a necessidade de um protocolo mais definido, pois a condução prática dessas iniciativas varia significativamente em função da capacidade de organização, de infraestrutura disponível e de dedicação dos envolvidos.

DISCUSSÃO

I) Acompanhamento telefônico

Quem trabalha já há décadas com essas abordagens são os grupos especializados em gestão de pacientes crônicos⁸, que chegam a gravar as ligações, trabalham com metas para redução do absenteísmo, auditam as interações, trabalham com centrais ininterruptas e com softwares que apontam a periodicidade necessária de cada ligação. Essas chamadas telefônicas são usualmente realizadas por equipes de enfermagem. Ainda assim, a diretora de um desses grupos relatou que infelizmente o foco de muitos desses programas no Brasil acaba sendo apenas hipertensão, diabetes e câncer, e que infelizmente ainda não há projeto dirigido para doenças autoimunes, saúde mental e dor.

Nas 15 entrevistas conduzidas com especialistas, identificou-se que grandes hospitais brasileiros fazem esse tipo de intervenção para o acompanhamento de alguns pacientes, mas só conseguem ofertar tais iniciativas para pequenos grupos ou para doenças específicas.

Alguns hospitais relataram que estão começando a fazer esse tipo de serviço para construir uma relação de fidelidade com os seus pacientes. Nesse sentido, os enfermeiros que acompanham os pacientes no período da internação chegam a disponibilizar o seu número pessoal, realizam protocolos de ligação após a alta e utilizam o instrumento para visualização de partes do corpo do paciente. Para isso, são utilizadas tecnologias como *Skype* (para prover maior calor humano e visualização além da voz). Também são utilizadas interfaces de comunicação integradas, como prontuários pessoais para acompanhar o estado evolutivo e mensagens de alerta para consultas.

A seguir as respostas de duas enfermeiras sêniores que retrataram um pouco do cenário descrito.

P: - “Como o hospital tem trabalhado com os pacientes no período após alta? (Monitoramento via ligação telefônica, novas tecnologias e mídias sociais)?”

R: - “A Célula de Desfechos do hospital foi criada pioneiramente no Brasil em 2011. Os objetivos são: obter informações quanto ao desfecho clínico, adesão ao tratamento e garantir a continuidade do cuidado. Atualmente são acompanhados pacientes inseridos nos programas estratégicos de cardiologia, locomotor, neurologia, cirurgia e oncologia. Esses contatos são realizados por telefone e por e-mail, com periodicidades de 30, 90 dias, 6 meses, 1, 2, 3, 4 e 5 anos”.

R: - “Até o início deste ano era realizada a continuidade do cuidado no pós-alta por contato telefônico. No entanto, o hospital adquiriu em janeiro uma plataforma de comunicação que funciona como videoconferência. Para tal, é necessário que o paciente tenha um computador com acesso à internet e câmera ou *smartphone*. Esse recurso tem sido o mais utilizado atualmente, mas caso ele prefira, se faz o contato por telefone. O sistema oferece criptografia para garantir o sigilo e os padrões de segurança. O principal público-alvo desse programa são pacientes oncológicos, onco-hematológicos (internados e em tratamento ambulatorial), sendo que para o internado o contato é feito após uma semana e para o ambulatorial é feito na semana e antes da próxima vinda ao ambulatório. Nas cirurgias robóticas de gastroenterologia, urologia e ginecologia o contato é feito após 1, 2, 4 semanas, 2 meses, 4, 6, 9 e 12 meses. Os portadores de diabetes *mellitus* (insulinodependentes e hipoglicemiante oral) foram contatados 3 dias após a alta ou até no dia seguinte, se necessário

- a continuidade depende da necessidade do paciente. Os pacientes com feridas complicadas e ostomias são contatados de acordo com a necessidade de cada um”.

Apesar de ter-se contatado hospitais com centros de referência no tratamento da dor, nenhuma das 15 instituições onde trabalhavam os profissionais entrevistados tinha um trabalho específico para dor crônica.

Alguns dos entrevistados falaram da importância desses programas também no que tange à prevenção de novas internações.

Os relatos mostraram que os protocolos variam muito de acordo com cada doença.

É possível citar outras pesquisas com o mesmo apontamento. Chaves e Oyama⁹ salientam justamente a necessidade de se ter protocolos mais específicos para esses programas. Em seu estudo, o intervalo entre as ligações ocorreu entre um e dois meses, tendo o intuito maior de mudança de comportamento. Já em outra revisão consultada¹⁰, os autores citam trabalhos com protocolos bem variados, um deles com uma central telefônica ativa em que as ligações eram efetuadas geralmente a cada três meses, com o objetivo maior de dar apoio ao controle de peso, à prática de atividade física e gerar adesão aos fármacos. Esse pode ser um dado relevante para aplicabilidade nos casos de dor crônica, cujo exercício é uma terapêutica estruturante. Destaca-se também a necessidade de futuras diretrizes para a abordagem telefônica em casos de dor, como a que existe para cardiologia¹¹.

II) Grupos de discussão online

Em levantamentos prévios, com o filtro de busca somente para fibromialgia, encontrou-se mais de 50 grupos de apoio virtual no Facebook, uns com mais de 8.000 membros. Diante desses dados surgiu a indagação sobre o desafio de oferecer um bom suporte para tantos usuários. Como melhorar o impacto desses grupos e promover maior engajamento entre os participantes?

Ao acompanhar um desses grupos foi identificado que esses ambientes chegam a ser apontados inúmeras vezes como o único local de desabafo por diversos participantes. Tais comunidades são consideradas também como importantes fontes de apoio e informação, com características semelhantes às aquelas descritas nos grupos de apoio presenciais. O auxílio à doença é um dos tópicos mais solicitados para debate.

Entre os estudos que sugerem possíveis iniciativas para o sucesso dessas comunidades virtuais, destaca-se o de Uden-Kraan et al.¹² que cita que os moderadores precisam ter uma dedicação entre 10 e 15 horas semanais para que o grupo apresente maior probabilidade de ser bem-sucedido. Camerini, Camerini e Schultz¹³ citaram a importância de conteúdos personalizados e de uma atenção individualizada. Ainda há dados contraditórios acerca da relação entre indivíduos mais ativos estar diretamente relacionada à maior satisfação com o grupo ou melhores resultados clínicos^{14,15}.

Como estímulo a essa linha de cuidado, uma revisão sistemática da Cochrane mostrou que a simples identificação de casos ou sintomas

parecidos entre pacientes com problemas semelhantes em redes de discussão pode ser uma ótima ferramenta para manusear condições crônicas¹⁶, oferecendo melhorias na saúde, promovendo maior autonomia e pró-atividade. Nessa linha de atuação, são observados também benefícios como melhora no convívio social, redução da desesperança, maiores conhecimentos sobre a doença, ampliação de estratégias comportamentais e melhores resultados clínicos em doenças como fibromialgia, artrite reumatoide e câncer^{16,17}. Vários dos trabalhos consultados sinalizam a importância de novos estudos nessa temática.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à FAPESP pelo apoio financeiro às pesquisas de apoio à distância, à UNIFESP (pela estrutura física disponibilizada para os encontros presenciais), aos profissionais que voluntariamente ajudam nos atendimentos do grupo de apoio. É especialmente aos pacientes assistidos, pela caminhada conjunta.

REFERÊNCIAS

1. Guanaes C, Japur M. Grupo de apoio com pacientes psiquiátricos ambulatoriais em contexto institucional: análise do manejo terapêutico. *Psicol Reflex Crit.* 2001;14(1):191-9.
2. Scheffer JC, Fialho IM, Scholze AS. Itinerários de cura e cuidado de idosos com perda auditiva. *Saúde Soc.* 2009;18(3):537-48.
3. Campos EA. Nosso remédio é a palavra: uma etnografia sobre o modelo terapêutico de alcoólicos anônimos. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.
4. Valero Sanz J, Veiga J. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. *R Eletr Com Inf Inov Saúde.* 2007;1(1):107-10.
5. Moscheta MS, Santos MA. Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2012;17(5):1225-33.
6. Moretti FA, Zucchi P. Caracterização dos grupos de apoio e associações de pacientes portadores de doença reumatológica no Brasil. *Rev Bras Reumatol.* 2010;50(5):516-28.
7. Jacopetti A. Práticas sociais e de comunicação de pacientes renais no Facebook da Fundação Pró-Rim. *Rev Estud Comum.* 2011;12(27):81-9.
8. Silva TN, Santana FR, Santos GL, Silva LF, Bastos GM, Garcia TD. Intervenções de Enfermagem no programa de gerenciamento de crônicos: mapeamento cruzado. *Rev Rene.* 2014;15(6):998-1006.
9. Chaves EC, Oyama SM. Aconselhamento telefônico para cessação do tabagismo. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008;29(4):513-9.
10. de Vasconcelos HC, de Freitas RW, Marinho NB, Damasceno MM, de Araújo TL, Lima FE. Eficácia de intervenções que utilizam o telefone como estratégia para o controle glicêmico: revisão integrativa da literatura. *Texto Contexto Enferm.* 2013;22(1):239-46.
11. Oliveira Junior MT, Canesin MF, Marcolino MS, Ribeiro AL, Carvalho AC, Reddy S, et al. [Telemedicine guideline in patient care with acute coronary syndrome and other heart disease]. *Arq Bras Cardiol.* 2015;104(5 Suppl 1):1-26. Portuguese.
12. Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, Laar MA. Patient-initiated online support groups: motives for initiation, extent of success and success factors. *J Telemed Telecare.* 2010;16(1):30-4.
13. Camerini L, Camerini AL, Schultz PJ. Do participation and personalization matter? A model-driven evaluation of an internet-based patient education intervention for fibromyalgia patients. *Patient Educ Couns.* 2013;92(2):229-34.
14. van Uden-Kraan CF, Drossaert CH, Taal E, Seydel ER, van de Laar MA. Participation in online patient support groups endorses patient's empowerment. *Patient Educ Couns.* 2009;74(1):61-9.
15. Wicks P, Massagli M, Frost J, Brownstein C, Okun S, Vaughan T, et al. Sharing health data for better outcomes on patients' likem. *J Med Internet Res.* 2010;12(2):e19.
16. Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive health communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005;19(4):CD004274.
17. de Andrade GR, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc Saúde Colet.* 2002;7(4):925-34.