



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA



ALINE TONHEIRO PALMEIRA

EXPERIÊNCIA DE ENFERMIDADE EM PESSOAS COM DOR CRÔNICA ATENDIDAS
EM UM SERVIÇO ESPECIALIZADO DE SAÚDE

Salvador

2015

ALINE TONHEIRO PALMEIRA

EXPERIÊNCIA DE ENFERMIDADE EM PESSOAS COM DOR CRÔNICA ATENDIDAS
EM UM SERVIÇO ESPECIALIZADO DE SAÚDE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em Saúde Pública.

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde

Orientador: Jorge Alberto Bernstein Iriart

Co-orientador: Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos

Salvador

2015

Ficha Catalográfica

Elaboração: Programação de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

P172e Palmeira, Aline Tonheiro.

Experiência de enfermidade em pessoas com dor crônica atendidas em um serviço especializado de saúde / Aline Tonheiro Palmeira. -- Salvador:

A.T.Palmeira, 2015.

213f.

Orientador: Profº. Drº. Jorge Alberto Bernstein Iriart.

Co-orientador: Profº. Drº. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos.

Tese (doutorado) - Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Dor Crônica. 2. Experiência de Enfermidade. 3. Narrativas. 4. Clínica de Dor. I. Título.

CDU 616.8-009.7

À Marli, minha mãe, em sinal de meu profundo amor e gratidão por sua existência.

Agradecimentos

Agradeço a todos os participantes dessa pesquisa, por terem colaborado imensamente com o meu aprendizado e com a realização desse trabalho, contando suas histórias, tão delicadas e íntimas sobre suas dores.

Agradeço ao Instituto de Saúde Coletiva (ISC), pelo espaço de aprendizado crítico e múltiplo, possibilitado por uma pós-graduação composta por professores tão engajados na proposta da educação e da saúde, dois elementos fundamentais para o nosso avanço nesse país.

Especialmente agradeço ao meu orientador, prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart, por ter-me aceito com um projeto diferente da sua principal linha de pesquisa, ter-me possibilitado a concretização desse doutorado, acompanhado-me por todo o percurso, além de, em situação de grande necessidade, ter-me visto com sensibilidade e ternura, momento do qual, apesar da dor, não pretendo esquecer. Da mesma forma, agradeço ao meu co-orientador, prof. Dr. Marcelo Eduardo Pffeifer Castellanos, que se debruçou sobre esse projeto, ajudando-o a torná-lo realidade, dividindo o seu saber e preocupações com o mundo da dor crônica. Obrigada a ambos pelos aprendizados e pela confiança depositada em mim durante esta caminhada.

Agradeço a todo o corpo docente do ISC, em especial a Leny Trad, Mônica Nunes, Clarice Mota, Litza Cunha, Eduardo P. Machado, Jairnilson Paim, pelo incentivo à busca pelo conhecimento, pela demonstração da importância da construção de um saber crítico, pelo cuidado e interesse pela minha caminhada enquanto aluna.

Agradeço também aos funcionários desta instituição de ensino, pela acolhida, ensinamentos e por possibilitarem que tudo seguisse o seu fluxo, como planejado.

À CAPES e ao CNPq, pelo incentivo à pesquisa no Brasil, por meio do financiamento dessa pesquisa e da minha bolsa de doutorado.

Muito obrigada ao Ambulatório de Dor do COM-HUPES, pelos ensinamentos desde 2004, por me despertar para o mundo da dor crônica e por me sensibilizar para essa questão. Qualquer um que se debruce rapidamente sobre esse assunto, com o mínimo de empatia pelo outro, sai um ser humano transformado.

À Durval Kraychete, meu muito obrigada, não há palavras que traduzam a gratidão pelos ensinamentos que me foram possibilitados nesta caminhada no Ambulatório de Dor, sob sua coordenação. Obrigada pela atenção, por acreditar nessa tese durante todo o meu percurso de

doutoramento, por não ter duvidado de mim e por ter cuidado das minhas dores, sempre afirmando que o cuidado que eu recebia era por mérito.

Obrigada a Mônica Angelim, pelas ideias inovadoras, por acreditar na minha força para a realização de um trabalho tão longo e por ter assumido um compromisso comigo, que foi além do que lhe era esperado. Sou grata ao seu empenho, que ultrapassou os limites dessa tese.

À Martha Castro, muito obrigada pela compreensão, pelas importantes discussões sobre pesquisa e ética, pelo incentivo e apoio. Agradeço também a Josiane Lopes, pela amizade, por compartilhar conhecimentos na pesquisa qualitativa em dor crônica e por sempre estar ao meu lado, com incentivos e conselhos. A Marina Lívio, pela doçura, leveza, apoio durante parte da pesquisa e transcrição, por não ter se ausentado, mesmo com a correria da vida. E Émilie Magalhães, muito obrigada pelo carinho e atenção devotados a mim, mesmo quando eu nem percebia que precisava. Obrigada a todas vocês, companheiras da Psicologia do Ambulatório de Dor, pela amizade, um bem raro atualmente.

Aos demais colegas do Ambulatório de Dor, pela força, pela confiança e incentivo, muito obrigada. Como tenho sorte em ter por perto pessoas tão confiantes no meu trabalho e tão sensíveis aos meus limites: Angiolina Kraychete, Víctor Baraúna, Geisa Almeida, Ana Lúcia, Clícia Cordeiro, Hélio Pinheiro, Rosanne Pedreira, entre outros colegas.

Obrigada a Liziane e Kátia, secretárias do Ambulatório de Dor, que fazem mais do que o possível pela humanização do atendimento nesse local, e que tanto me ajudaram na compreensão dos itinerários dos pacientes dentro do Ambulatório. À Lindomar Carneiro e ao CESAIO, pelo apoio logístico na produção dos dados.

Obrigada ao IPERBA, em específico à Dra. Dolores Fernandez, Margarida Andrade e Alessandra Meira, pelo apoio e compreensão.

Obrigada às colegas da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Sylvia Barreto, Mônica Daltro, Myla Arouca, Eliana Edington e Márcia Tironi, por compreenderem o momento especial que atravessava, quando comecei o trabalho com vocês, e pelo apoio durante o final desta caminhada.

Obrigada a Suéllen Felix, arquiteta, pelo projeto gráfico que representou o local em que realizei a pesquisa.

Obrigada a todos aqueles que me ajudaram nas diversas etapas desse projeto, o que inclui o cuidado comigo: Daniele Queiroz, Roberta Mota, Adriana Santos, Marcos Palmeira, Shunya Ma Pren, Berenice, Ivan Bomfim, Lika Queiroz.

Obrigada a Tatiana Campos, mais uma vez, pelo chão e pela estrada que pude construir, além do suporte e sinalizações acerca do que faz “meus olhos brilharem”.

Um especial agradecimento aos colegas e amigos do ISC, pelo compartilhamento de conhecimentos e experiências ricas para o meu desenvolvimento enquanto pessoa e profissional. É difícil nomear todos, mas vocês sabem quem são, eu tenho certeza!

Robson Neves e Letícia Azevedo, amigos conquistados nessa caminhada, obrigada pelo ombro amigo no momento mais duro, apenas o tempo pode mostrar meu agradecimento mais sincero. Yeimi Lopez e Ana Luisa Dias, amigas de antes, obrigada pela ternura e braços sempre abertos. Ivete Santos, Júlio César Hoenisch, Paula Menezes, Laio Magno Souza, Sandra Brasil, Cecília Simonetti, obrigada pelos risos, apoios e aprendizados que pude ter com vocês.

Aos meus outros amigos da vida, muito obrigada por todo incentivo, confiança e por terem aceitado a minha ausência, em muitos momentos especiais de suas vidas.

À minha família, muito obrigada pelo conforto e aconchego. A todos os meus irmãos, obrigada pela presença constante. À Cíntia, agradeço pelo acolhimento e por lembrar-me da importância do humor. À Gustavo, obrigada pelo suporte técnico e por assumir compromissos que eu não mais podia conduzir. À Dione, obrigada por sempre ir à minha defesa, incentivando-me a avançar sempre. À Gustavo Costa, obrigada por segurar a minha mão, ao longo dessa jornada.

Agradeço a meu pai, por incentivar-me a avançar e por me liberar: das obrigações diárias, da casa e até do doutorado, em sinal de apoio aos meus estudos.

À minha mãe, agradeço por sua e pela minha existência, por esse encontro maravilhoso que me proporcionou inúmeros ensinamentos como: a arte do silêncio, da perseverança e da harmonia entre o que se pensa, o que se sente e o que se faz.

À Deus, pela proteção, ensinamentos e existência.

“You are not obliged to complete the work, but neither are you free to desist from it.”

“Você não é obrigado a completar o trabalho, mas nem você é livre para desistir dele.”
(tradução livre).

Rabbi Tarphon

O menino que carregava água na peneira

Tenho um livro sobre águas e meninos.
Gostei mais de um menino
que carregava água na peneira.

A mãe disse que carregar água na peneira
era o mesmo que roubar um vento e
sair correndo com ele para mostrar aos irmãos.

A mãe disse que era o mesmo
que catar espinhos na água.
O mesmo que criar peixes no bolso.

O menino era ligado em despropósitos.
Quis montar os alicerces
de uma casa sobre orvalhos.

A mãe reparou que o menino
gostava mais do vazio, do que do cheio.
Falava que vazios são maiores e até infinitos.

Com o tempo aquele menino
que era cismado e esquisito,
porque gostava de carregar água na peneira.

Com o tempo descobriu que
escrever seria o mesmo
que carregar água na peneira.

No escrever o menino viu
que era capaz de ser noviça,
monge ou mendigo ao mesmo tempo.

O menino aprendeu a usar as palavras.
Viu que podia fazer peraltagens com as palavras.
E começou a fazer peraltagens.

Foi capaz de modificar a tarde botando uma chuva nela.
O menino fazia prodígios.
Até fez uma pedra dar flor.

A mãe reparava o menino com ternura.
A mãe falou: Meu filho você vai ser poeta!
Você vai carregar água na peneira a vida toda.

Você vai encher os vazios
com as suas peraltagens,
e algumas pessoas vão te amar por seus despropósitos.

Manoel de Barros

Resumo

A dor crônica é considerada um problema de saúde pública pelas inúmeras repercussões que traz para a vida de quem adoece e por seus impactos na sociedade. Os avanços no seu estudo têm confirmado que a dor é um fenômeno de interface entre a biologia e a cultura, configurando-se como um desafio para as ciências médicas, assim como para os estudos em ciências humanas. As pesquisas nesse campo apontam para a multiplicidade de enfoques possíveis no estudo da dor e investigações, cujo foco está naqueles que adoecem, têm favorecido a compreensão desse fenômeno no que diz respeito às inúmeras repercussões que a dor possui para aqueles que adoecem e seu grupo social, assim como chamam atenção para a presença da deslegitimação da dor sentida, para a invisibilidade desse adoecimento e para a dificuldade na construção de sentidos e significados para a dor, para além dos propostos pela Medicina. No Brasil, poucos estudos na perspectiva das Ciências Sociais em Saúde têm sido realizados com o foco nas pessoas que adoeceram por dor crônica e, diante da importância de compreender o que acontece com essas pessoas no contexto da assistência em saúde, buscou-se analisar nesta tese a experiência de dor crônica, ao longo de um determinado período, de pessoas que iniciavam o seu acompanhamento em um serviço especializado no tratamento da dor. A perspectiva longitudinal apresentou-se como importante neste trabalho, ao se considerar os avanços que estudos desse tipo têm proporcionado nas Ciências Sociais e por possibilitar o acompanhamento da organização da experiência de enfermidade a partir da interação com o serviço em questão. Foram realizadas entrevistas narrativas com 11 pessoas que iniciavam o seu tratamento para dor no serviço especializado e um ano após esse acompanhamento. Entre a realização das entrevistas desses dois momentos, foi realizada observação participante e utilizado o registro no diário de campo. A interpretação das narrativas foi baseada na Teoria da Interpretação de Paul Ricoeur, estabelecendo-se uma relação com o texto produzido a partir dos conceitos de distanciação, apropriação, explicação e compreensão. O diário de campo contribuiu com informações que não estivessem presentes nas narrativas, assim como com eventos que ocorreram na situação de interação do participante com a Instituição. Diante da análise dos dados, foram organizados três artigos empíricos, com objetivos distintos, porém complementares. O primeiro artigo teve o objetivo de compreender, transversalmente, a experiência de enfermidade dos participantes que iniciavam o seu acompanhamento no serviço especializado. Entre os principais resultados têm-se a importância da significação da dor na vida de quem adoeceu e o reconhecimento do sofrimento advindo dessa vida com dor, seja pelas mudanças que ela causa (que fazem refletir

acerca do valor da vida com dor), seja pela presença da deslegitimação constante do vivido, nas diversas esferas sociais. O segundo artigo teve como objetivo aprofundar a discussão sobre a experiência de enfermidade e sua relação com as expectativas das pessoas frente ao novo tratamento que seria iniciado, ainda em uma abordagem transversal. Os principais achados relacionam-se à importância da relação entre a experiência de dor e a organização das expectativas; ao destaque que a diminuição da intensidade da dor tem, mas que organiza-se em torno da expectativa de cura ou de alívio do sofrimento trazido pela dor; e às diferenças entre o que os participantes esperam encontrar em uma clínica de dor e o que a literatura aponta como possíveis objetivos das clínicas de dor. O último artigo refere-se à experiência de enfermidade dos participantes, na abordagem longitudinal, tendo, como um elemento importante da análise, a interação com o Serviço. Os resultados apontam para a mudança em diversos aspectos na experiência de dor dos participantes, a partir da interação com o Serviço e para a possibilidade de permanência ou desvinculação do tratamento a partir da experiência de dor e da interação ocorrida durante o período analisado. Novos estudos que se dediquem a essa temática, nas Ciências Sociais, tornam-se necessários, tendo em vista as possibilidades de análise por meio do conceito de experiência de enfermidade, pelo reconhecimento das repercussões, do sofrimento e da incomunicabilidade da dor na vida de quem adoeceu, e pelos impactos que um tratamento específico, em uma clínica de dor podem ter para quem tem dor crônica.

Palavras-chave: dor crônica, experiência de enfermidade, narrativas, clínica de dor.

Abstract

Chronic pain is considered a public health problem for the many implications that it brings to the life of those who get sick and because of its impacts on society. Advances in its study have confirmed that pain is an interface phenomenon between biology and culture, becoming a challenge for the medical sciences, as well as for studies in human sciences. The researches in this field point to the multiplicity of possible approaches in the study of pain and investigations, which focus is on those who become ill, have favored the understanding of this phenomenon with regard to the many implications that pain have for those who have become ill and their social group as well as draw attention to the presence of the delegitimization of the pain felt, for the invisibility of this disease and the difficulty in the construction of senses and meanings to the pain, in addition to those proposed by the medicine. In Brazil, few studies in the perspective of Social Sciences in Health have been conducted with the focus on people who became ill from chronic pain and, given the importance of understanding what happens to these people in the context of health care, we attempted to analyze in this thesis the chronic pain experience, during a period of time, of people who started their monitoring in a service specialized in the pain treatment. The longitudinal perspective was presented as important in this work, considering the advances that such studies have provided in the Social Sciences and for allowing the organization's follow-up of the illness experience, from the interaction with the service in question. Narrative interviews were conducted with 11 people, that were beginning their treatment for pain in the specialized service and a year after that follow-up. Among the interviews of these two moments, participant observation was conducted and used the written record in a field diary. The narrative interpretation was based on the Paul Ricoeur's Theory of Interpretation, establishing a relationship with the text produced from the concepts of distanciation, appropriation, explanation and understanding. The field diary contributed with informations that were not present in the narratives, as well as with events that occurred in the participant's interaction situation with the institution. After data analysis, three empirical articles were organized, with different goals, but complementary. The first article aimed to understand, transversely, the illness experience of the participants who started its monitoring in the specialized service. Between the main results are the importance the meaning of pain in the life of those who are sick and the recognition of the suffering that comes from this life in pain, by the changes it causes (which made reflections about the value of life with pain), or by the presence of constant delegitimization of the experienced in the various social spheres. The second study aimed to discuss the illness

experience and its relation to people's expectations facing the new treatment that would be started, even in a transversal approach. The main findings are related to the importance of the relationship between the experience of pain and the organization of expectations; to highlight that the decrease in pain intensity has, but that is organized around the expectation of cure or relief of suffering brought by pain; and the differences between what participants expect to find in a pain clinic and what the literature points as possible objectives of pain clinics. The last article refers to the participants's illness experience, in a longitudinal approach, having, as an important element of the analysis, the interaction with the Service. The results point to the change in many aspects of pain experience of the participants, from the interaction with the Service, and for the possibility of staying or untying of treatment, from the experience of pain and the interaction that takes place during the analysis period. Further studies, that are dedicated to this theme, in the Social Sciences, become necessary, considering the analysis possibilities through the concept of illness experience, the recognition of the suffering impact and the incommunicability of pain in the life of those who are sick, and the impacts that a specific treatment, in a pain clinic, may have for those with chronic pain.

Keywords: chronic pain, illness experience, narrative, pain clinic.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ATM	Articulação Temporomandibular
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVCI	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAT	Comunicação de Acidente de Trabalho
CEP/COM-HUPES	Comitê de Ética e Pesquisa do Complexo Hospital Universitário Edgard Santos
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COM-HUPES	Complexo Hospital Universitário Professor Edgard Santos
CREMEB	Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia
FAMED	Faculdade de Medicina da Bahia
IASP	Associação Internacional para o Estudo da Dor
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
MID	Membro Inferior Direito
MMII	Membros Inferiores
MMSS	Membros Superiores
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SM	Salário Mínimo
STC	Síndrome do Túnel do Carpo
STD	Serviço de Tratamento da Dor
SUS	Serviço Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas

LISTA DE FIGURAS**Artigo 2**

Figura 1: atendimentos oferecidos no Serviço de Tratamento da Dor – 2011.....84

Artigo 3

Figura 1: Representação da estrutura física do Serviço de Tratamento da Dor, da sala de espera, Ambulatórios de Oftalmologia e de Nutrição.....126

LISTA DE QUADROS**Artigo 1**

Quadro 1: Dados socioeconômicos dos pacientes, 2011.....35

Artigo 3

Quadro 1: Período das entrevistas narrativas e observação participante.....129

Quadro 2: Dados sobre os participantes narrados no Momento 1- 2011.....135

LISTA DE FLUXOGRAMA**Artigo 3**

Fluxograma 1: Fluxograma de atendimento do Serviço de Tratamento da Dor – 2011.....	124
--	-----

Sumário

1 INTRODUÇÃO.....	1
2 PENSAR A DOR COMO UMA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO	6
3 O LUGAR DA NARRATIVA NOS ESTUDOS DE EXPERIÊNCIA DE ENFERMIDADE E NESSA PESQUISA	11
4 PSICÓLOGA, ALUNA E PESQUISADORA: UM EXERCÍCIO REFLEXIVO PARA A CONSTRUÇÃO DESSES PAPÉIS NA SITUAÇÃO DE PESQUISA.....	17
ARTIGO 1	21
Narrativas sobre dor crônica: experiência de dor de pessoas em início de tratamento em ambulatório especializado	21
Resumo	22
Abstract.....	22
1 INTRODUÇÃO	24
2 ASPECTOS METODOLÓGICOS	27
2.1 Participantes	27
2.2 Local.....	27
2.3 Produção de dados.....	28
2.4 A relação da pesquisadora com o campo de pesquisa.....	29
2.5 Análise dos dados.....	30
3 QUEM SÃO AS PESSOAS QUE FALARAM SOBRE SUAS DORES	34
4 SOBRE A CONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS E O MOMENTO DESSE ENCONTRO PESQUISADOR-ENTREVISTADO	40
4.1 A origem da dor e seus possíveis motivos de permanência: na busca por significar o que se sente.....	41
4.2 Vida sob impactos da dor	47
4.3 A dor, a vida transformada e os pensamentos sobre suicídio.....	52
4.4 Contextos problematizadores da ação nas histórias de dor: a falta de recursos, a invisibilidade e a deslegitimação da dor como elementos da experiência	57
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
Referências bibliográficas.....	67
ARTIGO 2	74
Experiência de dor e expectativas frente ao tratamento de pessoas em início de acompanhamento em um serviço especializado	74
Resumo	75
Abstract.....	76

1 INTRODUÇÃO	77
2 METODOLOGIA	80
2.1 Delineamento metodológico	80
2.2 Sujeitos	80
2.3 Local	81
2.4 Produção dos dados	82
2.5 Exercício reflexivo diante do estudo realizado	83
2.6 Análise dos dados	85
3 EXPERIÊNCIA DE DOR E EXPECTATIVAS EM TORNO DO TRATAMENTO ESPECIALIZADO	88
3.1 O acompanhamento “diferenciado” e possibilidades para a expectativa de cura	89
3.2 A importância do cuidado específico em dor: alívio do sofrimento e melhora da qualidade do viver	94
3.3 Experiência de dor, expectativas em torno do tratamento e propostas sobre dor e tratamento ofertadas pela abordagem das clínicas de dor	102
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
Referências bibliográficas	109
ARTIGO 3	113
Experiência de enfermidade e relação com serviço de saúde: estudo longitudinal de pessoas em acompanhamento especializado para dor crônica	113
Resumo	114
Abstract	115
1 INTRODUÇÃO	116
2 ASPECTOS METODOLÓGICOS	119
2.1 Participantes	119
2.2 Local	119
2.3 Produção dos dados	124
2.4 Exercício reflexivo frente a essa pesquisa	126
2.5 Análise dos dados	127
3 EXPERIÊNCIA DE DOR E RELAÇÃO COM O SERVIÇO ESPECIALIZADO EM DOR CRÔNICA	130
3.1 Participantes e suas histórias de dor: a chegada ao Serviço de Tratamento da Dor ..	130
3.2 Histórias de dor após um ano: aspectos temporários na relação com o Serviço, vivências importantes e experiência de dor	141
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	169

Referências bibliográficas.....	172
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	177
Referências bibliográficas.....	181
APÊNDICES	186
Apêndice A	187
Apêndice B	189
Apêndice C	191
Apêndice D	192
Apêndice E.....	193

1 INTRODUÇÃO

As investigações acerca das doenças crônicas despertam interesse crescente no Brasil, demonstrando uma tendência da produção acadêmica mundial. A relevância atual desse tema está refletida em muitas discussões, entre elas: no reconhecimento dos diversos impactos que esse tipo de adoecimento tem na vida das pessoas; pelos seus efeitos econômicos, seja pela incapacidade causada, pelo absenteísmo ou gastos em saúde, além dos elevados custos sociais devidos a altos índices de morbidade e mortalidade prematura (LESSA, 2004; MOURA; CARVALHO ;SILVA, 2007). Cerca de 75% da população brasileira está acometida por alguma doença crônica não transmissível, que pode ter se iniciado na adolescência (MOURA; CARVALHO ;SILVA, 2007).

No que se refere à dor crônica, reconhece-se atualmente os impactos que ela tem na qualidade de vida, nos custos sociais e econômicos – sejam eles individuais ou para as sociedades – quando é subtratada, tornando-se um problema de saúde pública (VON KORFF; DWORKIN ;LE RESCHE, 1990; BROWNE *et al.*, 2011). Dificuldades em torno da sua definição e diagnóstico, como em outros agravos crônicos, também estão presentes: há parâmetros diferentes para o seu diagnóstico, um deles pode ser o tempo, e isso pode variar conforme a concepção de dor que se tem. Vrancken (1989) destaca que existem muitas abordagens da dor: a mais pragmática coloca a dor como um evento essencialmente orgânico, cuja origem pode ser traçada e centrada no corpo, sendo a única diferença da sua manifestação aguda, a questão temporal. Outra forma de compreender e lidar com a dor seria por meio de uma abordagem em que a dor é um problema da consciência, não a relacionando a mecanismos exclusivamente fisiológicos. Essa abordagem não diferencia a dor aguda da crônica, uma vez que, dor é dor, reserva sempre um conteúdo da consciência, embora possa existir diferenciação em termos de intensidade (VRANCKEN, 1989).

Por sua característica própria e pelo desenvolvimento científico, a dor passou por mudanças em sua definição. Em 1964, foi conceituada como “uma experiência desagradável, inicialmente associada a um dano em tecido ou descrita em termos de tal lesão, ou ambos” por Merskey (MERSKEY ;SPEAR, 1967). Com a constituição da Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) em 1974, essa definição foi revista e ampliada para: “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou potencial ou descrita em termos de tal lesão” (IASP, 1994, p. 210). Essa nova definição aponta que a experiência se destacava como central para pensar a dor, considerando seu aspecto sensorial e

emocional, tornando necessário problematizar o corpo como mais do que um mero intermediário entre o estímulo externo e a sua decodificação, ele é também aquele que proporciona a experiência dolorosa de maneira singular, por estar relacionado à construção do sujeito, de maneira histórica e sociocultural.

Mesmo com o reconhecimento das dimensões mais biográficas e culturais na organização do fenômeno doloroso, a dor permaneceu sob o domínio do saber médico, seguindo um caminho de institucionalização que promovia, por um lado, o seu reconhecimento como doença a ser tratada pela Medicina, mas, por outro, a dificuldade em ter outros significados associados a ela, para além dos biomédicos (CSORDAS ;CLARK, 1992; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996). As clínicas ou centros de tratamento de dor emergiram nesse contexto, de reconhecimento da dor como um problema específico para o sistema de saúde nos Estados Unidos, com o objetivo de dar assistência especializada a um problema de saúde que precisava ser reconhecido como doença e não mais como apenas sintoma (CSORDAS ;CLARK, 1992).

Ao se considerar a dimensão simbólica da dor e os diversos elementos que contribuem para o seu surgimento e manutenção, pesquisas nas diversas áreas do conhecimento são produzidas. Os estudos que valorizam a experiência dos sujeitos com dor, situam-se na grande área das Ciências Humanas e a perspectiva socioantropológica destaca-se na investigação acerca do mundo dessas pessoas com dor e dos impactos advindos do adoecimento. Alguns aspectos têm sido apontados, pela literatura nessa área, como característicos da vida de pessoas com dor. A invisibilidade da dor é provavelmente um dos problemas centrais que pessoas com dor crônica precisam enfrentar (NEWTON *et al.*, 2010). De acordo com Grace e MacBride-Stewart (2007) a invisibilidade da dor não necessariamente tem características apenas negativas, isso pode variar conforme a perspectiva que se adote. Após a realização de muitos exames de imagem, que buscam encontrar algo visível que justifique a queixa, e nada for encontrado, há a evidência de que não existe patologia, o que pode ser vivido, segundo as autoras, como uma experiência benéfica. Por outro lado, com a persistência da dor, ela pode ser compreendida como uma construção psicológica, cuja fonte é a “mente”, ou algo pelo qual nada mais se pode fazer, a não ser, normalizar o sintoma e a sua frequência (GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007). Nesse sentido, a dor e o seu relato passam a ser deslegitimados e desacreditados, muito mais por parte da dificuldade do profissional de saúde compreender o problema e ter condições de intervir, do que pela inexistência da dor (MONSIVAIS, 2011).

A deslegitimação sobre a dor é outro aspecto comum apontado na literatura, sobre a vida de quem tem dor crônica. A deslegitimação impacta diretamente na identidade de quem tem dor, que busca a todo tempo, meios de tornar essa dor tangível. Um desses meios é intensificar o relato da dor, dando muitos detalhes sobre sua localização e características, o que nem sempre cumpre o papel de legitimador da queixa (RICHARDSON; ONG ;SIM, 2006; NEWTON *et al.*, 2010). Essa experiência de não ter o seu relato reconhecido tem efeitos na não obtenção de parâmetros, justificativas ou explicações para o que se sente, contribuindo para uma dúvida permanente sobre a experiência corporificada do sujeito. Para Newton et al.(2010), não ter um diagnóstico encobre a dor de tal forma que ela se torna invisível ao exterior e difícil de ser relacionada com a experiência que o sujeito tem, passando-se a esconder a dor dos outros. Conseqüentemente, sofre-se não apenas da dor, mas do isolamento que essa circunstância causa (NEWTON *et al.*, 2010).

Nesse sentido, há uma busca por tornar visível essa fonte de dor que reside neste corpo interior, um desejo pela visibilidade dada pela legitimidade do discurso médico (GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007). Newton et al. (2010), ao discutir acerca da importância do diagnóstico médico, coloca que ele colabora no reconhecimento do problema de saúde, validando a experiência de sofrimento do paciente, mas que não é suficiente para o seu empoderamento. É necessário que o diagnóstico não paralise as ações que envolvam a recuperação de quem adoeceu, apenas reificando e essencializando a dor, mas que promova a construção de um entorno para o problema, validando-o, mas não resumindo o seu cuidado às ações médicas (EMAD, 2006; NEWTON *et al.*, 2010). Assim, se por um lado o desenvolvimento de tratamentos e do conhecimento biológico sobre a dor aumentam a capacidade da ação médica e colaboraram para o reconhecimento da experiência do paciente, por outro lado, a valorização dessa experiência oferece mais elementos de avaliação da dor, por parte dos médicos, e empodera os pacientes, ao se reconhecer a importância da sua história de vida e dos significados associados a essa nova experiência.

Muitos estudos sobre dor crônica, ao investigarem o mundo e as experiências de quem têm dor, abordam o quanto essas pessoas passam pela invisibilização e deslegitimação de sua condição de saúde, recorrendo a diversos médicos, em busca de tratamentos que possam auxiliar na diminuição da intensidade da dor, entre outros aspectos (EMAD, 2006; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; BUCHBINDER, 2010; NEWTON *et al.*, 2010; BROWNE *et al.*, 2011). Esses estudos apontam para a presença do sofrimento, não apenas físico, na vida

de quem tem dor, assim como para a importância do aprofundamento dessas investigações em torno desse tema, tendo em vista a sua complexidade.

Assim, considerando: a importância de estudar a dor crônica no campo da saúde pública, favorecendo as experiências daqueles que adoeceram; o reconhecimento da influência da interação com profissionais de saúde na construção de significados e os poucos estudos na perspectiva da construção de significados, principalmente no Brasil, o objetivo dessa tese é compreender a experiência de dor crônica ao longo de um período de tratamento de pessoas que iniciavam seu acompanhamento em uma clínica de dor, considerando-se a interação com esse local de cuidado.

Ao se considerar a importância da temática e da divulgação mais rápida, objetiva e ampla dos resultados obtidos, essa tese está organizada em formato de artigos científicos. Essa construção procurou obedecer aos objetivos estabelecidos para essa pesquisa, assim como respeitar os conteúdos presentes nas histórias narradas pelos participantes. A discussão dos dados buscou reconstruir os momentos da pesquisa, ao abordar a experiência de enfermidade de forma transversal e longitudinal, o que é apresentado em sequência nos artigos. Todos os artigos utilizaram como base teórica a abordagem fenomenológica (SCHUTZ, 2012), em um diálogo com a hermenêutica proposta pela teoria da interpretação de Paul Ricoeur (1976; 1987), na interpretação dos dados.

O primeiro artigo, intitulado *“Narrativas sobre dor crônica: experiência de dor de pessoas em início de tratamento em clínica especializada”*, está voltado para a discussão da experiência de enfermidade das pessoas que estão começando o seu tratamento no Serviço e diz respeito ao que essas pessoas viveram acerca da sua dor, antes de receberem um tratamento advindo de uma equipe especialista em dor crônica. É um artigo que analisa, transversalmente, as narrativas de todos os participantes, valorizando o que esteve presente ao longo das histórias e que, de algum modo, falava desse contexto da pessoa com dor crônica.

O segundo artigo, intitulado *“Experiência de dor e expectativas frente ao tratamento em pessoas em início de acompanhamento em um serviço especializado”*, aprofunda a discussão sobre a experiência da enfermidade e o contexto específico relacionado ao início de um novo tratamento. A abordagem metodológica envolveu o estudo de todas as narrativas, em uma perspectiva transversal, contemplando o registro em diário de campo, relacionado aos aspectos da organização do Serviço em que os participantes iniciavam seu acompanhamento.

Finalmente, o terceiro artigo tem o objetivo de compreender a experiência de dor das pessoas após um ano do início do seu tratamento, considerando a interação com o Serviço em que foram acompanhadas. Foi intitulado como “*Experiência de enfermidade e relação com serviço de saúde: estudo longitudinal de pessoas em acompanhamento especializado para dor crônica*”, tem característica longitudinal, toma como base teórica a Fenomenologia discutida de maneira articulada com o adoecimento, como propõe Good (1994, 2007) e também utilizou, na produção de dados, a observação participante, com o diário de campo, e as narrativas realizadas em momentos distintos do tratamento.

Diante da composição da tese nesse formato, da densidade teórica exigida pelo tema abordado e da relação da pesquisadora com o campo de pesquisa, seções destinadas a esses aspectos foram criadas, no intuito de garantir um espaço para que elementos teórico-metodológicos, que não pudessem ser devidamente aprofundados nos artigos, fossem apresentados de maneira mais criteriosa.

2 PENSAR A DOR COMO UMA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO

“Sentir é uma forma de saber”
(autor desconhecido)

Na teoria fenomenológica, experiência e consciência estão muito relacionadas uma vez que a consciência é sempre de algo, existe na relação e, portanto, não aparece como algo pré-existente e independente, ela não é em si ou por si mesma (SCHUTZ, 2012a). Chegar à definição de que a consciência é intencional (consciência de) é reconhecer que as formas de consciência estão sempre vinculadas ao conteúdo das experiências, a consciência é sempre de algo que aconteceu (WAGNER, 2012). Não é possível conceber, por consequência, a existência sem interação.

Nesse sentido, a experiência é a atenção voltada para os objetos, como define Schutz (2012a). O mundo da vida cotidiana é, portanto, a esfera de todas essas experiências e ações cotidianas, mediante as quais os indivíduos buscam atender seus interesses, tornando a interação com as pessoas e objetos um elemento constitutivo da própria experiência (SCHUTZ, 2012c). Esse mundo cotidiano aparece como algo dado ao indivíduo, pouco questionado inicialmente, uma vez que é nele que naturalmente cada um está inserido. Por consequência, também já são tidas como dadas as interpretações sobre os fenômenos e as relações do mundo social, organizadas por esta vida cotidiana, antecedente a cada indivíduo. Essa disposição de tomar o mundo como pronto, sem questionamentos sobre ele, caracteriza a atitude natural, conceito de destaque para a Fenomenologia (PETERS, 2011).

Nessa discussão sobre experiência, reconhece-se outro elemento muito importante na sua organização que é a instância temporal. Segundo Schutz (2012a), pode-se viver o mundo da vida dentro do fluxo da experiência (*durée*), que é esse contínuo vir a ser e deixar de existir, ou viver dentro do mundo espaçotemporal, que é o tempo homogêneo, especializado e descontínuo. Ou seja, no primeiro, o fluxo da consciência não foi capturado pela rede de reflexão, enquanto que o segundo diz respeito, justamente, a essa reflexão. Assim, a estrutura da experiência varia conforme o indivíduo siga a corrente da duração ou a da reflexão sobre ela, tentando classificá-la (SCHUTZ, 2012a). É apenas quando não se está na *durée*, portanto, que é possível dar significado à experiência ocorrida. Por consequência, atribui-se significado apenas à experiência passada e não à que está em curso e isso envolve a intencionalidade: o significado é o resultado de uma ação da consciência de algum fenômeno. Com o significado

e a atenção, é possível distinguir uma fase de outra da experiência, já que eles interrompem o fluxo de ir e vir da experiência acontecendo (*durée*).

O significado tem como característica o fato de estar conectado a um signo, o qual é compreendido tanto pela pessoa que utiliza o signo como para quem o interpreta. O signo envolve, obrigatoriamente, uma relação de representação. Assim, “a relação significativa é obviamente um tipo particular de relação entre os esquemas interpretativos que são aplicados àqueles objetos externos que aqui são chamados de signos” (SCHUTZ, 2012c, p.116). Diante da importância do significado e da sua forma de organização, o autor defende, que compreensão é um termo correlato de significado, uma vez que só é possível compreender o que possui um significado. A compreensão do mundo está, portanto, baseada nas experiências vividas, mas também, nos contextos significativos e experiências compartilhadas por outros.

Por sua vez, a experiência não produz apenas significados (importantes para a própria “tradução” da experiência), ela também se refere a ações. O comportamento é uma série de experiências refletidas sobre a intenção primária da Atividade espontânea, envolve a intencionalidade e se distingue das experiências do fluxo da consciência (SCHUTZ, 2012a). É a partir de uma reflexão, da tomada de consciência da existência de acontecimentos, que se age. Assim, somente o que possui significado e que é comportamento é que pode ser percebido reflexivamente na forma de Atividade espontânea. A experiência envolve a reflexão sobre o acontecer contínuo, a atribuição de significados e o comportamento.

O conceito de experiência, portanto, está relacionado ao de mundo da vida cotidiana, à intersubjetividade, à consciência, traduzindo-se em significados e ações que, por sua vez, mantêm o fluxo das experiências. Essa organização contínua de ir e vir de experiências, juntamente com a sua reflexão, são indispensáveis à constituição do sujeito e da vida cotidiana.

A experiência de enfermidade diz respeito justamente às interações entre o que é vivido no corpo e significado pelo sujeito, por meio de suas interações sociais (ALVES, 1993; ALVES; RABELO ;SOUZA, 1999a). Assim, o corpo não aparece simplesmente como um objeto físico ou estado fisiológico, ele é uma parte essencial do eu, agente da experiência no mundo, indissociável da consciência, não podendo ser significado à luz do que propõe a Medicina, exclusivamente (ALVES, 1993; GOOD, 2007).

Neste sentido, a doença se inicia com a experiência, com as sensações que o corpo proporciona, mas não se encerra nelas. As impressões sensíveis são transformadas em

sintomas e ganham sentido por meio da interpretação, que é baseada no conjunto de externalidades que cercam o sujeito, como o discurso médico, as tradições, as perspectivas religiosas, o que propõe a família e amigos, experiências prévias, além da própria política de assistência social e de saúde (ALVES, 1993; CANESQUI, 2007). A doença constitui-se em uma interpretação sobre as sensações produzidas pelo corpo, constituindo-se como uma significação e não como um fato: a doença passa a ser real porque é originada no mundo do senso comum (ALVES, 1993). A experiência de enfermidade, portanto, não pode ser restrita ao universo individual, fazendo referência exclusiva a sentimentos e sensações mais pessoais, envolve indubitavelmente as práticas e os significados compartilhados (RODRIGUES, 1993; GOOD, 2007).

No que se refere ao campo das práticas, elas podem envolver a busca por ajuda médica, por tratamentos tradicionais, alternativos e complementares, consoantes ou não com as recomendações da medicina ocidental, entre outras ações. Na dor crônica, o reconhecimento de que a dor é uma doença e não apenas um sintoma aponta para um elemento importante nessa experiência de enfermidade, assim como a busca por um tratamento específico para a dor, por atividades que possam diminuir a intensidade do desconforto, por novas formas de lidar com o corpo, entre outros. As práticas estarão, em grande parte, se referindo ao esforço para tentar resolver o sofrimento e a doença e, neste estudo, receberão ênfase, juntamente com os significados atribuídos ao adoecimento (ALVES; RABELO ;SOUZA, 1999b).

Ao discutir a construção do mundo da vida cotidiana e a atitude natural com que se vive as situações, Alves, Rabelo e Souza, (1999b) e Good (2007) destacam que a doença subverte o mundo cotidiano, constituindo-se em uma situação-problema que exige dos sujeitos ações que busquem normalizar o ocorrido, reintegrando a experiência à zona do mundo cotidiano. Esse esforço acontecerá, portanto, com os portadores de dor crônica, que viverão um desafio específico trazido pelas características do seu adoecimento. A dor crônica é um tipo de enfermidade que demonstra a importância do mundo das sensações, mas também, do repertório compartilhado de significados para cuidar do que se passa com o corpo, além de ter os componentes socioculturais diretamente envolvidos na organização da experiência de enfermidade (são muitos os contextos interpretativos, como a própria família, o serviço de saúde, o trabalho, entre outros). Nesse sentido, a dor aparece como um importante exemplo na articulação de todos esses níveis e algumas de suas características influenciarão a experiência de enfermidade, como o fato de ter um diagnóstico difícil, muitas vezes pouco conhecido e com pouca validação social (LIMA ;TRAD, 2007; NEWTON *et al.*, 2010).

Essas características apontam para o quanto é necessária a reciprocidade entre o que é experimentado mais particularmente e possíveis interpretações, construídas intersubjetivamente e validadas pelo mundo da vida cotidiana. Sem isso, há dificuldade no compartilhamento de significados, mantendo a experiência em um nível mais privado, tendo em vista a sua ambiguidade e não verificabilidade no meio social (GOOD, 2007). Isso se aplica largamente ao universo da dor crônica, mas também se faz presente em outras experiências de enfermidade.

Outro elemento indispensável para a realidade do senso comum é o tempo. A enfermidade muda os ritmos sociais naturais que envolvem a atividade e o repouso, o trabalho e o lazer. Permanecer em apenas um dos lados é um indicativo de adoecimento (GOOD, 2007). Para quem tem dor crônica, o tempo também é modificado, desloca-se, relativiza-se, e passado e presente perdem simbolicamente a sua ordem. Essa organização temporal conhecida fica ameaçada de dissolução. Além disso, a pregnância da sensação dolorosa destaca o sofrimento quando comparado a outras sensações e objetivos da vida cotidiana, tornando o mundo do sofrimento e da Medicina a realidade principal. A vulnerabilidade suspende a confiança no mundo, e, por sua vez, o corpo e o eu, antes dados como certos e conhecidos, passam a ser questionados todo tempo (GOOD, 2007). Além desse questionamento da realidade na perspectiva da própria consciência e do tempo, grande parte do mundo social encontra-se sem entender o que se passa com o mundo vital de quem tem dor, contribuindo para o questionamento desse mundo cotidiano do paciente, tendo em vista que nem a própria Medicina com sua racionalidade, garante o alívio do sofrimento e traz respostas para quem tem dor crônica (BASZANGER, 1992).

Dessa forma, o adoecimento não se produz apenas no corpo, mas no tempo, na história, no mundo social e no contexto da experiência vivida (GOOD, 2007). Uma forma de se acessar essa experiência é por meio da narrativa, também uma parte integrante da ação e das experiências cotidianas dos sujeitos (ALVES; RABELO ;SOUZA, 1999b). A narrativa não se justapõe à experiência, mas possibilita a sua elaboração e expressão, a (re) organização de significados e sentidos do que ocorreu. Por meio da narratividade é possível que os diversos elementos constituintes da experiência de adoecer possam ser expressos e organizados, dando significado ao que se vive e alimentando, por sua vez, as experiências que se formarão a partir também desses significados atribuídos.

Percebe-se que significar o que se vive é imprescindível à existência, uma vez que essa é uma forma de não sucumbir ao universo privado e sem sentido das sensações, por exemplo. Como

discutido, no caso da dor, é apenas quando se encontra uma correspondência entre o que se sente e o que se compartilha sobre o que é sentido, que uma sensação pode ganhar status de sensação, de doença, de doença que outros também possuem, de tratamentos possíveis, de vida com e sem adoecimento, etc. O falar sobre essa experiência, que ganha muitas vezes o contorno de contar uma história, tem sido reconhecido como peça fundamental no acesso e na organização dessa experiência.

Muitos estudos sobre experiência de enfermidade estão utilizando a narrativa como uma forma privilegiada de acesso aos significados e práticas relacionados ao adoecimento. A emergência desse tema coloca as narrativas como tendo um papel importante na mediação ou resolução de conflituosas afirmações do real e do imaginário, não sendo indicada a busca da história correta sobre os acontecimentos, mas sim, como esses acontecimentos são organizados nessa estrutura narrativa (GOOD, 2007). Como propõe o autor, as narrativas possibilitam a investigação sistemática da construção e destruição/reconstrução do mundo cotidiano, em que este processo é considerado um processo social e a experiência de enfermidade contemplada como um fenômeno organizado intersubjetivamente.

3 O LUGAR DA NARRATIVA NOS ESTUDOS DE EXPERIÊNCIA DE ENFERMIDADE E NESSA PESQUISA

As mudanças que ocorreram nos estudos nas Ciências Humanas colaboraram não apenas para se contemplar o aspecto centrado no significado, mas também, e até mesmo por consequência, para uma transformação na compreensão do que é discurso e de sua importância para a ciência. Quando a fala de um sujeito passa a ser compreendida como representativa de uma sociedade, uma produção sobre o discurso emerge enquanto elemento a ser estudado, revelado e destacado (GRACIA, 2004). Com esse processo de mudança, o senso comum deixou de ser considerado apenas como crença, passando a ser compreendido também como conhecimento, mesmo com características diferentes do conhecimento científico, como já apontado (GOMES; MENDONÇA ;PONTES, 2002). Para Brockmeier e Harré (2003), foi justamente o aprimoramento do método científico pós-positivista e o movimento dos novos paradigmas que incentivou o interesse pelo estudo da narrativa. As investigações nesse campo apontam para a narrativa como uma nova abordagem teórica, não sendo apenas uma ferramenta de investigação (BROCKMEIER ;HARRÉ, 2003).

A compreensão da narrativa como um fenômeno que coloca o discurso no *status* de conhecimento está relacionada à concepção de que contar histórias desempenha um papel importante na conformação do fenômeno social (JOVCHELOVITCH ;BAUER, 2002). Nesse sentido, a abordagem narrativa abarca uma intersecção entre biografia, história e sociedade e a interação entre o narrador e o ouvinte sempre ocorrem em um contexto histórico e cultural, características fundamentais para a sua compreensão (RIESSMAN, 2001). A aproximação dessa perspectiva narrativa exige o conhecimento das características que a constituem para que seja possível discutir a articulação entre o seu uso como ferramenta metodológica e como elemento que articula a interpretação.

Dadas as características da experiência de enfermidade, a narrativa é uma forma de acesso à experiência, em que os eventos são apresentados em uma ordem significativa e coerente, assim como as significações que as pessoas lhe atribuem, fazendo sentido para quem narra e quem escuta (GOOD, 2007). Além disso, proporcionam um enquadre para a percepção do fenômeno, organizando a memória e dando seguimento aos propósitos da vida para quem narra (RIESSMAN, 1993; GOOD, 2007).

A experiência sempre excede à sua narrativização, pois narrar envolve refletir sobre o acontecido e interromper o fluxo contínuo da consciência, tentando traduzir em palavras sensações, sentimentos e o próprio ir e vir dos acontecimentos. No entanto, narrar também contribui com novos significados sobre o que ocorreu, fornecendo novas formas de se experimentar o que virá. Assim, a narrativa tanto é construída pelo sujeito da experiência como o reconstrói, favorecendo um novo olhar sobre o evento passado, por meio das experiências vividas e integradas após sua ocorrência (GARRO ;MATTINGLY, 2000). Nesse sentido, a narrativa se aproxima dos aspectos fundamentais que organizam a experiência de enfermidade: pensar essa forma de discurso como uma maneira de acessar a experiência não destoa dos pressupostos fenomenológicos da experiência.

O estudo das narrativas também possibilita a compreensão de padrões culturais e pessoais, ajudando a explicar ou interpretar um conjunto de regras que envolvem um conhecimento generalizado (BROCKMEIER ;HARRÉ, 2003). Portanto, também é importante se estudar as realidades narrativas por conta da descoberta das formas multifacetadas de discursos culturais em que elas ocorrem e são construídas (BROCKMEIER ;HARRÉ, 2003). Nesse sentido, modelos explicativos diferentes sobre a doença podem entrar em conflito ou serem complementares, mas emergem justamente da tentativa de explicação da vida alterada pela doença e podem conservar elementos incongruentes, tendo em vista que as explicações estão sempre sendo organizadas e revistas e se baseiam em conhecimentos diferentes (ALVES, 1993; GARRO, 1994).

A grande disseminação das narrativas, suas diversas estruturas, seus componentes e formas de uso apontam para o quanto essa categoria é difusa, sendo utilizada por abordagens diferentes (MISHLER, 2002). No entanto, percebe-se que a narrativa proporciona uma forma de acesso à experiência de doença por meio de uma fala organizada, que contém personagens e enredo, é temporalmente estruturada e faz referência ao passado, presente e futuro, de uma experiência vivida pelo indivíduo, mas não restrita a ele, já que é originada no mundo da vida cotidiana. Nesse sentido, a compreensão dessa experiência sempre ocorrerá, considerando-se o contexto de produção da narrativa, pois qualquer interpretação deslocada dessa referência estará atendendo muito mais às expectativas do intérprete da narrativa do que o horizonte de interpretação trazido pela própria história narrada. Isso, dentre outros elementos citados, torna viável e produtiva a interlocução entre a perspectiva fenomenológica da experiência de enfermidade e as narrativas.

Ao contemplar a dificuldade de acesso à inteireza da experiência, Ricoeur (1976) destaca que, apesar da experiência de uma pessoa não poder ser diretamente a experiência do outro, algo acontece nesse encontro, já que algo da esfera da vida de um é passado para a do outro. Isso que é passado é a significação da experiência e não ela em si. A significação de uma experiência dá *status* de público a uma experiência privada. Dessa forma, o que passa ao outro é o discurso como evento somado ao sentido, dado externo à frase ou elemento referencial (RICOEUR, 1976).

O significado assume importância na comunicação, tendo em vista o fato de pertencer à experiência e fazer referência a signos compartilhados. O ato de significar é realizado por quem fala, mas também, está contido na frase, o que compõe o lado objetivo deste significado, diferentemente do significado dado por quem fala (RICOEUR, 1976). O discurso possui, assim, duas polaridades: a do sentido (aquilo que é dito) e a da referência (aquilo a propósito do qual se diz algo), a frase volta-se para si, no primeiro caso, e para a coisa a quem o discurso se dirige, referência, no segundo momento (RICOEUR, 2008). Dessa forma, interpretar um discurso é reconhecer os seus sentidos e a que e de que forma ele faz referência. A interpretação na abordagem hermenêutica não se restringe, portanto, à análise dos signos da frase, mas ao que quer dizer da frase, ou seja, suas referências (RICOEUR, 1987)¹.

Essas propriedades gerais do discurso (ter sentido e referência, ter existência fugidia e ao mesmo tempo significada – *durée* e tempo espacial) estão presentes na fala e no texto, sendo os dois, discurso. Apesar do texto ser uma realização comparável à fala, uma característica que diferencia o texto da fala é que os textos podem ser descritos como discursos fixados pela

¹ Ao se considerar a tentativa da presente tese em dialogar com as perspectivas fenomenológica e hermenêutica, cabe um breve esclarecimento sobre a perspectiva sobre o discurso que se tentará adotar. Nesse esforço em reconhecer as polaridades do discurso, Ricoeur (1976; 1987; 1989; 2008) traz outros elementos importantes na organização de uma hermenêutica que se diferencia da diltheyana e românica e do estruturalismo. O primeiro deles é o que considera linguística estrutural (ou da língua) como mais relacionada ao estudo da língua, remetendo-se a outros signos no interior do próprio sistema, enquanto que a linguística do discurso (e nesse momento o autor destaca avanços na linguística alcançados por Émile Benveniste) toma como unidade básica a frase e não mais o signo, evidenciando que o discurso se realiza no tempo e no presente, precisando de alguém que fala (um sujeito) e sempre se referindo a um mundo. Assim, é no discurso que as mensagens são trocadas, tendo como um elemento a língua, mas não se encerrando nela. O discurso é, portanto, um acontecimento de linguagem, voltando-se sempre para a realidade, exprimindo o mundo; e interpretar é expor o modo de ser-no-mundo (referência a Heidegger) explicitado diante do texto. No entanto, Ricoeur (1989) destaca também outro polo constitutivo do discurso, que estabelece uma tensão com a polaridade do acontecimento: o polo do sentido. Se, por um lado, todo discurso efetiva-se como acontecimento, por outro, é apenas como significação que ele pode ser compreendido. O acontecimento é fugidio, a significação permanece e Ricoeur (1989) destaca que é novamente na linguística do discurso que o acontecimento e o discurso se articulam. O sentido não está presente, mais uma vez, na frase nela mesma, mas irá envolver o que se disse, o que se faz ao dizer e, sempre que possível, o que se faz pelo fato de se falar, não se reduzindo a significação ao correlato da frase, como ocorre em outras perspectivas (RICOEUR, 1989).

escrita, promovendo uma dupla ocultação: a do leitor, quando o texto está sendo escrito, e a do autor, no momento da leitura (RICOEUR, 1989). Fica claro o quanto em um discurso oral a função de referência é marcante: a todo o momento, por diversas linguagens, comunica-se o entendimento e o não entendimento do que está sendo dito e do que se quer dizer.

Dessa forma, o texto tentará comunicar e deixar claro os significados, utilizando muitas funções da linguagem, mas considerando sua especificidade. Assim, quanto ao texto, diz-se que:

[...] o que aparece na escrita é o discurso enquanto intenção de dizer e que a escrita é uma inscrição direta dessa intenção, mesmo se, histórica e psicologicamente, a escrita começou por transcrever graficamente os signos da fala. Esta libertação da escrita que a coloca no lugar da fala é o ato de nascimento do texto (RICOEUR, 1989, 143).

A narrativa, enquanto fala, utiliza da linguagem para traduzir a experiência, tornando-a cada vez menos privada. Nas pesquisas, a narrativa, enquanto recurso de acesso à experiência, é fixada por meio da transcrição. O ato de transcrever não significa produzir diretamente um texto, pois o texto só é verdadeiramente um texto quando inscreve diretamente na escrita o que quer dizer o discurso (RICOEUR, 1989). Dessa forma, é importante que essa transcrição mantenha horizontes de interpretação que a referência ostensiva dá à fala, possibilitando a interpretação. Podem-se conter em uma transcrição pausas, indicativos de choro, de riso (elementos referenciais), mas ela nunca traduzirá em palavras o diálogo presencial por completo. Como para a Fenomenologia e para a Hermenêutica a fala também é contexto e está situada no tempo e no espaço, transformar essa fala em texto significa considerar o sujeito da fala como horizonte do texto, assim como o tempo e o espaço em que essa fala foi enunciada. Não fazer isso é tomar a transcrição como o registro das palavras que foram ditas e não como texto, que contempla a intenção de dizer, o que quer dizer o discurso. Apesar da interpretação do texto contemplar o registro escrito, o indivíduo não é perdido de vista, assim como o tempo e o espaço de produção dessa fala/texto. Em uma pesquisa, a interpretação de uma transcrição, já considerada texto por atender aos seus conceitos básicos, não dependerá do pesquisador exclusivamente, mas sim, dos horizontes de interpretação presentes no texto, tornando o momento da entrevista narrativa um momento importante para a própria transformação da transcrição em texto.

É importante destacar também que o pesquisador, ao fazer a transcrição e manter o esforço de traduzir em palavras o que esteve presente no diálogo de forma ostensiva, trilhará caminhos que, necessariamente, darão ênfase a certos aspectos dessa “tradução”, como também, omitirá

diversos elementos presentes no momento da interação. Portanto, esse texto já possui influências do pesquisador na sua organização, o que torna importante, por parte dos envolvidos no processo interpretativo, a clareza sobre a posição que cada um ocupa frente à temática estudada e ao processo de pesquisa (FINLAY, 2002; DOYLE, 2013).

Diante da densidade teórica proposta pela teoria de Paul Ricoeur e da necessidade de dialogar com o conceito fenomenológico de experiência de enfermidade, optou-se por utilizar o que Geanellos (2000) destacou como conceitos interpretativos da teoria da interpretação de Ricoeur: distanciamento, apropriação, explicação e compreensão. Para Ricoeur (1976), essas são atitudes que um leitor deve desenvolver quando diante de um texto. Esses conceitos orientaram a forma de lidar com o material produzido pelas narrativas, incentivando que interpretações ingênuas fossem produzidas e revistas a cada momento de confrontação com o texto. A atitude compreensiva é exercitada durante todo o processo de análise, mas pode ser identificado um primeiro movimento compreensivo quando há uma captação do sentido geral do texto como um todo e um segundo, mais relacionado ao retorno à leitura integral das narrativas, após o exercício mais explicativo do texto (RICOEUR, 1976).

As transcrições procuraram contemplar os elementos referenciais, registrando-se o máximo possível do encontro do pesquisado com o participante, mas buscando-se também, um movimento de independentização das intenções dos entrevistados na organização desse material escrito. Esse movimento aponta para a distanciamento que, em uma construção dialética com a apropriação, contribui para a aproximação do mundo da obra (GEANELLOS, 2000). Nesse sentido, as leituras sucessivas das narrativas permitiram a aproximação do mundo ao qual o participante fazia referência, assim como contribuiu para o entendimento do que estava sendo dito no texto. A explicação se traduz pela busca do que está contido nas partes do texto, no que o texto diz e, nesse trabalho envolveu, por exemplo, a identificação de enredos centrais em cada narrativa, a comparação entre narrativas, a construção de categorias, a busca por metáforas, entre outros elementos pertinentes à análise de cada artigo. A compreensão é a saída do que o texto diz para o entendimento sobre o que fala o texto: não se ocupa-se mais das partes do texto, mas sim do todo do texto novamente, tentando-se articular os temas identificados com as narrativas como um todo, revendo-se e ampliando-se as interpretações ingênuas (RICOEUR, 1976; 1987; 1989).

A proposta de cunho mais fenomenológico-hermenêutico de uso das narrativas, dessa forma, envolveu contemplar a experiência, considerando aspectos estruturais ao texto e avançando para além deles. Dessa maneira, considerou-se que a significação de um texto não está

submetida à interpretação do leitor, este usa o texto a todo momento para poder compreendê-lo e compreender a si (RICOEUR, 2008).

A produção crescente na Saúde Coletiva de estudos socioantropológicos que consideram a experiência de enfermidade está apoiada na perspectiva fenomenológica, mas permite a aproximação da perspectiva narrativa que contempla o diálogo entre a Fenomenologia e a Hermenêutica, fornecendo ainda mais elementos para a interpretação sobre o que está envolvido no fenômeno do adoecimento. É esse diálogo que tentará ser exercitado ao longo da interpretação dos dados nesse estudo.

Além disso, esse estudo, ao valorizar a experiência de enfermidade de pessoas em um serviço de saúde, privilegiou a abordagem longitudinal. É crescente o uso dessa perspectiva em investigações em saúde, tendo em vista a possibilidade de acompanhar o fenômeno ao longo de um período de tempo, caracterizando-o, também, a partir desse aspecto temporal (LAWTON, 2003). À análise narrativa, foram acrescentados dados frutos da observação participante, realizada no período entre dois momentos de entrevista, e a organização do estudo dessa forma longitudinal aponta tanto para sua originalidade, quanto para a concretização do que já foi contemplado como importante a ser realizado nas agendas de pesquisa em Ciências Sociais.

Para que as narrativas fossem realizadas, construiu-se um roteiro que orientasse a pesquisadora na abordagem dos participantes durante os encontros para as entrevistas. Esses roteiros, utilizados no início da pesquisa e após um ano do acompanhamento dos participantes encontram-se nos Apêndices A e B. Um questionário para a organização de dados relativos a aspectos sociais também foi utilizado e encontra-se no Apêndice C. O diário de campo construído para as notas de campo de cada participante encontra-se no Apêndice D. O Apêndice E diz respeito ao Temo de consentimento livre e esclarecido utilizado.

4 PSICÓLOGA, ALUNA E PESQUISADORA: UM EXERCÍCIO REFLEXIVO PARA A CONSTRUÇÃO DESSES PAPÉIS NA SITUAÇÃO DE PESQUISA

O Serviço de Tratamento da Dor do COM-HUPES se colocou como um lugar de aprendizados ampliados, que ultrapassavam o meu fazer psicológico clínico, e me fazia pensar em Saúde Pública, e os pacientes com dor me traziam a realidade de quem adoecia e permanecia, em algum espectro, adoecido, em busca de uma melhora, seja em que nível fosse, uma vez que suas reivindicações variavam da esfera mais individual à mais coletiva. Nesse movimento, o meu papel no Serviço era múltiplo: psicóloga que acolhia e avaliava, profissional de saúde responsável pela triagem dos pacientes, especialista responsável por aulas sobre dor ao final do turno de trabalho, integrante da coordenação do Serviço, no que se referia a assuntos mais interdisciplinares.

Nesse momento de múltiplos papéis, já com seis anos de trabalho no Serviço, em 2010, surgiu a proposta para fazer o doutorado. Três professores de unidades e universidades distintas (dois da UFBA – um do Instituto de Saúde Coletiva (ISC) e outra da Faculdade de Medicina da Bahia (FAMED) e um da UNICAMP), começaram a pensar um projeto de pesquisa que estivesse relacionado ao Serviço de Tratamento da Dor e era necessário que mais uma pessoa integrasse o grupo: tanto para poder executar as atividades de pesquisa como para ser mais uma pessoa com conhecimento prático e teórico sobre dor crônica e o funcionamento do próprio Serviço, pois isso facilitaria muito o acesso aos dados e também, pensar sobre eles. Resolvi me engajar nesse grupo de pesquisa, colaborar com a elaboração do projeto e tentar construir a proposta para o meu doutorado. O projeto do doutorado compunha uma parte do projeto elaborado por esse grupo de professores e por mim, uma técnica em saúde.

Assim, para o Serviço de Tratamento da Dor, com seus pacientes e equipe, a duplicidade do meu papel se organizou da seguinte forma: como psicóloga e como pesquisadora. Em uma postura reflexiva, reconheço que essa tensão entre papéis esteve presente durante todo o meu doutorado, contribuindo durante todo o processo (FINLAY, 2002; BOSI *et al.*, 2012; DOYLE, 2013).

Apesar de não atender mais pacientes, nem participar das decisões administrativas, ou decidir sobre entrada de pacientes, não era possível dizer que eu não fazia mais parte do Serviço, que não integrava a equipe. Dessa forma, muitas narrativas começaram, terminaram e foram entremeadas por histórias e explicações dirigidas a um membro da equipe e, em especial, a

uma psicóloga. A dor, as suas consequências e as formas de lidar consigo surgiram em meio a essa atmosfera também psicológica que, por mais que eu tivesse tido o cuidado de dizer para as pessoas que eu não estava sendo a psicóloga delas, de alguma forma, para alguns, era isso que eu era.

Essa situação configurava um dilema ético para mim, pois eu me perguntava que tipo de vínculo era esse que se formava, que pedido eles estariam me fazendo depois de terem me dado a sua fala, o eu que poderia dar, enquanto pesquisadora, diante de um possível pedido deles, pois, mesmo que meu vínculo com eles não se estabelecesse de maneira mais forte pela via do profissional de saúde, esse também era o meu papel na Instituição em que eles estavam. Além disso, ao estar vinculada, seja por meio da pesquisa, seja pela função de psicóloga, ao Serviço, que instâncias de poder estariam relacionadas a mim, direta e indiretamente, e que permitiriam a esse sujeito me dizer não ou que, ao contrário, fariam ele, permanecer em silêncio, como vemos tantas vezes o usuário do serviço de saúde se calar diante do poder da Instituição/profissional de saúde?

Por um lado, era acreditar na liberdade e autonomia do sujeito, por outro, era reconhecer que tinha algo da situação que nos ultrapassava e que poderia retirar dele o direito de escolher não mais conversar comigo. E isso era realmente um problema, pois eu procurei as pessoas dessa pesquisa por mais de um ano, eu ligava para elas, sentava na sala de espera ao lado delas, as capturava na saída de consultas, conhecia seus acompanhantes, em alguns casos, fui à casa delas. Era importante que pudessem me dizer não a qualquer momento, se sentissem à vontade para isso e soubessem que eu não seria prejudicada e que isso não traria penalidades para elas. Reconheço que, como pesquisadora, meu exercício reflexivo fez-me reconhecer que eu também estabelecia uma relação de poder com os participantes, mas, pelo menos inicialmente, o que mais chamou minha atenção e foi objeto de cuidado foi a relação de poder que se estabelecia pelo fato de eu ser da equipe e, em seguida, iniciar uma pesquisa com os pacientes.

Ser uma nativa-inativa não era possível, era imprescindível ser uma nativa-ativa, potencializando o que ser nativa naquela situação poderia trazer de benéfico para os participantes. Se tinha uma coisa que eu conhecia era a rotina do Serviço, se tinha algo com o qual eu tecia diversas críticas, era a respeito da forma como os pacientes estavam sendo acompanhados ali dentro. Mesmo como integrante do Serviço, eu não estava ali nem em defesa dele nem contra ele. Era eu neutra? Não, tinha um ponto muito claro para mim que me tirava da condição de neutralidade: eu era e sou a favor da existência do Serviço de

Tratamento da Dor, mesmo com todas as críticas que eu mesma tecia a ele. Eu acreditava e acredito que algo pela melhora da saúde das pessoas com dor crônica se fazia e se faz ali, mesmo com os pacientes me dizendo por anos, que a dor permanecia, que no dia que iam ao Serviço, a dor piorava. Quando cheguei nesse ponto, que era óbvio, mas que envolvia justamente enxergar o que o nativo não mais enxergava, eu fui me posicionando com mais segurança, diante dos participantes e da situação de pesquisa.

Dessa forma, o lugar de pesquisadora foi construído o tempo todo, a cada entrevista, a cada encontro, pois essas reflexões também eram fruto do que os participantes me diziam. Eles também me ajudavam a me posicionar perante a eles e a mim e, assim, eu fazia baseada no que eu conseguia alcançar diante do que ocorria nos encontros. Foi muito interessante ouvir por telefone, após um ano e alguns meses acompanhando uma paciente que não frequentava mais o Serviço, que eu poderia ligar para ela e que poderíamos conversar como “amigas”, mas que ela não gostaria de me encontrar para dar uma entrevista, pois não queria “falar de coisa ruim não”. A diversidade pôde acontecer. Além desse evento, foi possível ouvir dos participantes inúmeros relatos e reflexões de como o Serviço estava auxiliando na compreensão e na forma de lidarem com a dor, mas também, de como era difícil estar ali e das necessidades de mudanças pelas quais o ambulatório precisaria passar. O fato de eu pertencer à equipe não inviabilizou que falas com essas reflexões surgissem.

Esse não é um estudo em que alguém externo vai a uma comunidade conhecê-la, essa é uma pesquisa em que uma trabalhadora, nativa, vai estudar a realidade que ela conhece, admitindo que precisa conhecer mais e de um ponto de vista específico: o do paciente. Posicionar-me como pesquisadora e, ao mesmo tempo, reconhecer que era impossível controlar a influência do fato de ser psicóloga e integrante da equipe foi um elemento muito difícil, assim como, encontrar com os profissionais semanalmente, mas não na posição de psicóloga, numa posição dupla, pois eu também era pesquisadora e já os havia escutado de um outro lugar (como participantes dos grupos focais realizados no projeto de pesquisa). Foi muito doloroso escutar certas experiências difíceis que os participantes da pesquisa viveram no Serviço de Tratamento da Dor, e eu ouvi a mesma experiência diversas vezes, pois além da entrevista havia a transcrição e a análise dos dados.

Ao se considerar, por meio da reflexividade, minha a posição de pesquisadora nesse contexto, reconhece-se que, para além de benéfico ou não, os participantes falaram para uma pessoa engajada na temática da dor e comprometida com o seu tratamento, além de ter trânsito no serviço em questão. Isso influenciou na organização das histórias contadas e também em

como elas foram ouvidas e interpretadas. Essas questões levantadas durante o meu percurso no doutorado também contribuíram para a construção do olhar que lancei sobre as narrativas dos pacientes e as observações realizadas ao longo desse curso e, por isso, foram descritas aqui, na intenção convidar o leitor a compreender de onde falo, reconhecendo os meus diversos níveis de implicação nessa tese de doutoramento.

ARTIGO 1

Narrativas sobre dor crônica: experiência de dor de pessoas em início de tratamento em ambulatório especializado

Resumo

A dor tem sido compreendida como um fenômeno em crescimento, com impactos nos mais diversos setores da vida social, apesar da dificuldade dos estudos em discutirem sua prevalência. A literatura sobre o tema, nas Ciências Sociais, tem abarcado aspectos diferentes desse adoecimento, com ênfase nos significados da dor, sob a abordagem fenomenológica. O presente estudo teve como objetivo investigar a experiência de dor de pessoas que estavam iniciando o seu tratamento para dor, em um serviço especializado. Onze participantes produziram narrativas, em dois encontros diferentes, no período em que iniciavam o seu acompanhamento no centro de dor. A abordagem fenomenológico-hermenêutica foi utilizada para a análise das narrativas. A situação de incerteza envolveu a construção das histórias, produzidas em um momento especial, que foi o de estar diante da possibilidade de melhorar da dor, uma vez que um novo tratamento teria início naquele período. As narrativas apontaram para quatro grandes temas em torno da experiência de dor: a origem da dor e possíveis motivos para sua permanência; a vida sob impactos da dor; a dor, a vida transformada e os pensamentos sobre suicídio; e contextos problematizadores da ação nas histórias de dor, que contempla a discussão sobre a falta de recursos, a invisibilidade e a deslegitimação da dor. As análises apontaram para a urgência do debate da experiência da dor em diferentes níveis da saúde e para a importância da construção de espaços de cuidado que garantam diálogos, tendo em vista o grau de sofrimento cotidiano que a dor traz, além de inúmeras repercussões que chegam a ameaçar a vida daqueles que a possuem.

Palavras-chave: dor crônica, experiência de enfermidade, narrativas.

Abstract

Pain has been understood as a growing phenomenon, with impacts in various sectors of social life, despite the difficulty of studies discuss its prevalence. The literature about this subject, in the Social Sciences, has embraced different aspects of this illness, with emphasis on the meanings of pain, using phenomenological approach. This study aimed to investigate the experience of pain of people who were starting their treatment for pain, in a specialized service. Eleven participants produced narratives, in two different meetings, in the period they were beginning their follow-up in the pain center. The phenomenological-hermeneutic approach was used for the narratives's analysis. The situation of uncertainty involved the construction of the stories, produced in a special moment, which was to be due to the

possibility of improving pain, since a new treatment would begin at that time. The narratives pointed to four major themes around pain experience: the source of pain and possible reasons for their stay; life under pain impacts; the pain, the transformed the life and thoughts of suicide; and problem-solving contexts of action in pain stories, which includes the discussion about the lack of resources, the invisibility and the delegitimization of pain. The analyzes pointed to the urgency of the debate about pain experience at different levels of the health and for the importance of building care spaces to ensure dialogues, given the degree of daily suffering that pain brings, in addition to numerous repercussions that come to threaten the lives of those who possess it.

Key words: chronic pain, illness experience, narratives.

1 INTRODUÇÃO

A dor em sua característica crônica tem tido um crescimento mundial na sua prevalência, estimando-se que esteja presente em sete a 40% da população mundial (FISHBAIN *et al.*, 2007). Considerada como um problema de saúde pública pelo Instituto de Medicina (VON KORFF; DWORKIN ;LE RESCHE, 1990), está entre as doenças mais incapacitantes e custosas em países da Europa, Estados Unidos e Austrália (CARR, 2003). Apesar desses dados, inúmeros estudos apontam para a dificuldade em discutir a prevalência de dor no mundo, pela diversidade metodológica das pesquisas realizadas até o momento e pelas características populacionais muito variáveis.

No Brasil, a carência de estudos que abordem esse tema e destaquem o impacto que a dor tem no cotidiano das pessoas, nos serviços de saúde e na previdência social, por exemplo, é marcante (KRELING; CRUZ ;PIMENTA, 2006; CIPRIANO; ALMEIDA ;VALL, 2011). No entanto, em conformidade com a literatura internacional e baseado em estudos regionais, é possível afirmar que a dor figura como a principal causa de absenteísmo, afastamento do trabalho, indenizações trabalhistas, licenças médicas, aposentadoria precoce, constituindo-se como um problema de saúde pública também no país (CIPRIANO; ALMEIDA ;VALL, 2011; RUVIARO ;FILIPPIN, 2012). Apesar das dificuldades em estimar a prevalência da dor e de acompanhar o seu desenvolvimento, diversos esforços de organizações e campanhas têm sido realizados no intuito de tornar visível o impacto que a dor crônica tem na vida das pessoas, diminuir o seu subtratamento e a tornar cada vez mais reconhecida como um problema de saúde pública (MATTHIAS *et al.*, 2010b).

Nas Ciências Sociais, a Antropologia Médica apresenta-se como uma importante perspectiva a dar visibilidade a essa questão, tendo se debruçado sobre esse objeto de estudo, com publicações de autores como Arthur Kleinman, Laurence Kirmayer e Byron Good desde a década de 80 (LIMA ;TRAD, 2007). A dor crônica, tanto para as Ciências Naturais como para as Sociais, aparece como um fenômeno de interface, uma vez que seu componente subjetivo se faz indispensável tanto para o diagnóstico como para o estabelecimento de um tratamento adequado (LIMA ;TRAD, 2007; PADFIELD *et al.*, 2010). A própria definição de dor contempla o seu aspecto mais subjetivo e mais objetivo, quando estabelece que: dor crônica está relacionada com o dano real ou potencial de um tecido e envolve sensações e emoções desagradáveis (IASP, 1994).

Essa definição traz a experiência de dor como central para pensar esse adoecimento, sendo necessário problematizar o corpo como mais do que um mero intermediário entre o estímulo externo e a sua decodificação (aspecto mais pertinente às Ciências Naturais). Ele é também aquele que proporciona a experiência dolorosa de maneira singular (por estar relacionado à construção do sujeito), de histórica e, também, sociocultural.

No que se refere aos estudos sobre dor crônica na perspectiva socioantropológica, a literatura internacional tem desenvolvido pesquisas com temas centrais diferentes, que envolvem: a relação profissional de saúde-paciente (LEILA *et al.*, 2006; BURGESS *et al.*, 2008; CLEMENTE, 2009; PADFIELD *et al.*, 2010; MATTHIAS *et al.*, 2010a; MATTHIAS *et al.*, 2010b; KRISTIANSSON *et al.*, 2011); o tratamento em dor crônica (BROWN, 2007; BELL ;SALMON, 2009; MONSIVAIS, 2011); dor e aspectos sociais, como o trabalho (GOLDBERG, 2010; HAMER *et al.*, 2013) e significados, crenças e sentidos que os pacientes e familiares constroem em torno da dor e sua experiência (EMAD, 2006; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; BUCHBINDER, 2010; ZANDER *et al.*, 2013; EDWARDS *et al.*, 2014).

Nos estudos sobre significados, destacam-se em número os artigos embasados pela teoria fundamentada e na perspectiva fenomenológica. Apesar de apresentarem elementos variados relacionados aos tipos de dor e às circunstâncias estudadas, sobressaem-se os seguintes significados relacionados à dor crônica: limites, perdas e restrições na vida, que incluem dos impactos na própria identidade até as relações sociais (MILES *et al.*, 2005; DOUGLAS; WINDSOR ;WOLLIN, 2008; REYNOLDS; VIVAT ;PRIOR, 2011; SOKLARIDIS; CARTMILL ;CASSIDY, 2011); estigma e questionamentos acerca da veracidade da dor, gerando uma situação de vulnerabilidade e frustração constante dos pacientes envolvidos (WHITE ;SIEBOLD, 2008; DOW; ROCHE ;ZIEBLAND, 2012); negação da dor e da sua existência, uma vez que reconhecê-la envolve identificar-se com a fraqueza (DENKE ;BARNES, 2013) e o reconhecimento de que a dor envolve um estado específico na relação com o mundo, que a autora chamou de estado de liminaridade, que desafia a relação mente e corpo e a ordem social pré-estabelecida (JACKSON, 2005).

É importante salientar que, ainda entre esses estudos sobre significados, a dificuldade em compartilhar a experiência de dor e a deslegitimação social são aspectos fortemente discutidos ao longo dos artigos, trazendo a dimensão da individualização da dor, assim como a ideia de solidão, isolamento e incertezas com o futuro (EMAD, 2006; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; DOUGLAS; WINDSOR ;WOLLIN, 2008).

A produção brasileira sobre dor crônica na perspectiva socioantropológica, na base de dados “SCIELO” e “CAPES”, é muito restrita, sendo encontrado apenas um artigo, que abordava a proposta de compreensão do diagnóstico e do tratamento da dor crônica (LIMA ;TRAD, 2011). Variações nessa busca, substituindo o descritor “Antropologia” ou “Sociologia” por “Ciências Sociais”, “aspectos culturais” ou “cultura”, resultaram em apenas mais um artigo que abordava a dor em situação oncológica. No cruzamento dos descritores “dor crônica” e “Saúde Coletiva” ou “Saúde Pública”, não houve nenhum artigo, apontando para a escassa produção nacional nessa perspectiva. Portanto, discutir dor crônica na perspectiva das Ciências Sociais ainda é um exercício de diálogo com a literatura internacional.

Assim, considerando: a importância de estudar a dor crônica no campo da Saúde Coletiva, favorecendo as experiências daqueles que adoeceram; as repercussões que a experiência de dor tem para os envolvidos nesse fenômeno; e o destaque que as pesquisas sobre significados têm dado à complexidade do fenômeno do viver com dor, o objetivo desse trabalho **foi** investigar a experiência de dor crônica de pacientes recém-ingressos em um serviço especializado de tratamento da dor crônica.

2 ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1 *Participantes*

Para participar da pesquisa² era necessário que os participantes fossem portadores de dor crônica e tivessem condições de narrar a história de seu adoecimento com coerência, ou seja: não possuíssem algum transtorno psiquiátrico ou neurológico que impossibilitasse a narração organizada de suas histórias ou que, mesmo sem esses diagnósticos, apresentassem dificuldade para tal; e residissem em Salvador, fator potencialmente facilitador para a realização das duas entrevistas narrativas. Além disso, todos os participantes tinham que ter mais de 18 anos, podendo ser do sexo masculino ou feminino e precisavam estar iniciando, pela primeira vez, seu tratamento no serviço de tratamento específico para dor crônica. Também era necessário consentir, por escrito, a participação na pesquisa. Como critérios de exclusão, adotou-se: não permanecer em acompanhamento na instituição durante o período de realização das entrevistas e desistir do acompanhamento no Serviço.

Para a identificação dos possíveis participantes, a pesquisadora ia semanalmente ao ambulatório especializado, no período entre junho e novembro de 2011, averiguar se existiriam pacientes novos a ingressarem no serviço. Os participantes foram identificados no dia da sua primeira consulta no ambulatório e, assim, convidados a participar da pesquisa. Foram entrevistadas, inicialmente 13 pessoas, das quais uma desistiu de participar da pesquisa e uma desistiu do tratamento médico, estando fora da pesquisa, conseqüentemente, já que não se conseguiu mais contato com ela. Em ambos os casos, apenas a primeira entrevista foi realizada e não foi considerada. Portanto, ao longo nove meses, 11 pessoas foram entrevistadas duas vezes cada: a primeira entrevista foi realizada no primeiro dia da consulta do participante no ambulatório e a segunda, na data de seu retorno (que variou de um a quatro meses).

2.2 *Local*

A clínica de dor, onde os dados foram produzidos, está inserida no ambulatório do Hospital Universitário da UFBA. Todo o atendimento é realizado em um turno da semana, havendo concentração de pacientes e profissionais de saúde em local e horário pré-estabelecido, o que facilitou o acesso a eles. Apesar da primeira entrevista sempre ter sido realizada no próprio

² Esse estudo integrou um projeto de pesquisa, financiado pelo CNPq.

ambulatório do hospital, aproveitando-se a presença dos participantes naquele ambiente e já apresentando os objetivos do estudo, a pesquisadora sempre deixou clara a possibilidade de encontrar com os participantes em ambientes que, para eles, fossem mais propícios e convenientes para a construção das suas narrativas. No entanto, apenas uma entrevista foi realizada no domicílio do participante, que, diante da dificuldade em se dirigir ao serviço, optou por esse local para a entrevista. Notou-se que os participantes aproveitavam o fato de estarem no ambulatório para participarem da pesquisa, assim como não contemplavam a possibilidade da pesquisadora ir à sua casa, mesmo quando se falava diretamente no assunto.

Diante disso, observou-se que, o ambulatório foi um local provocador de histórias que envolviam a dor, a busca por tratamentos e por legitimidade por meio de justificativas também médico/científicas. As entrevistas foram realizadas em uma sala propícia para a sua gravação, na grande maioria das vezes, em outro andar diferente do ambulatório de dor.

2.3 Produção de dados

As narrativas começaram a ser produzidas em maio de 2011 e terminaram em fevereiro de 2012. No primeiro encontro com o participante, após a produção da primeira narrativa, um questionário de dados socioeconômicos era aplicado, com o intuito de ter sistematizadas informações do participante, mesmo que o seu conteúdo já tivesse sido dito na narrativa. Este questionário encontra-se no Apêndice C.

O objetivo deste momento de produção era compreender como os sujeitos organizavam a sua experiência de dor, ou seja, que significados estavam associados ao adoecimento, como eles relacionavam a sua história de vida à dor, como a doença se organizou enquanto fenômeno significativo ao ponto de mobilizar a procura por um ambulatório específico para o seu tratamento, além de como a doença e o cuidado se articulavam na composição dessa experiência, por meios de práticas de cuidado. Para isso, a pergunta disparadora da narrativa foi “conte-me a história da sua dor (crônica)”. O roteiro para essa entrevista encontra-se no Apêndice A. Essas narrativas tiveram duração média de quarenta minutos cada.

A segunda narrativa foi produzida no retorno do participante ao serviço. Apenas em um caso, essa segunda entrevista narrativa foi realizada na casa de um paciente (George), envolvendo a presença de um familiar (esposa). A segunda narrativa de Pedro, realizada no serviço, também contou com a presença de sua esposa. As narrativas produzidas nesse segundo encontro tiveram duração média de quarenta e oito minutos. O objetivo desse segundo encontro era

possibilitar que o participante continuasse a contar sua história de dor, dando as ênfases ao que avaliasse como pertinente, além de poder tirar dúvidas de elementos apresentados no primeiro encontro e que não puderam ser esclarecidos.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo CEP/COM-HUPES, sob o número de protocolo 09-2011. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e todas as narrativas foram gravadas em áudio e transcritas. **Todos os nomes aqui utilizados são fictícios.**

2.4 A relação da pesquisadora com o campo de pesquisa

Como a principal responsável pela realização desse estudo era também uma profissional de saúde, psicóloga, que integrava o corpo clínico do ambulatório especializado, onde transcorreu toda pesquisa, considera-se pertinente expor alguns cuidados e reflexões que estiveram presentes ao longo deste trabalho.

Compreender como essas pessoas chegavam ao ambulatório especializado foi um elemento propulsor para o deslocamento da profissional para o papel de pesquisadora, além da questão acerca de que elementos eram tomados como referência para que a pessoa se identificasse como um paciente de dor crônica e mantivesse sua busca por cuidados nesses termos. Dessa forma, durante todo o período da pesquisa, a profissional vinculada ao Serviço em que esse estudo se desenvolveu, permaneceu afastada de suas atividades, engajando-se apenas nas ações relacionadas à pesquisa.

No entanto, foi possível identificar, diversas vezes, que os participantes da pesquisa dirigiam sua fala a uma pesquisadora específica: ora uma pesquisadora psicóloga do ambulatório, em que assuntos pessoais, que eles atribuíam a elementos emocionais, ganhavam relevância; ora a uma pesquisadora profissional integrante do ambulatório, em que as expectativas acerca daquele local foram reveladas, assim como frustrações e comparações com outros serviços de saúde. Isso ocorreu mesmo com os cuidados éticos de não atender nenhum paciente do serviço durante toda a realização da pesquisa, para que o participante não se vinculasse à pesquisa pela relação de poder presente na díade profissional de saúde-paciente, e mesmo sabendo que quem estava iniciando o acompanhamento no serviço não conhecia ainda o histórico da pesquisadora no serviço.

Ao se considerar a reflexividade e a posição da pesquisadora nesse contexto, reconhece-se que, para além de benéfico ou não, para fins de pesquisa, os participantes falaram para uma

pessoa engajada na temática da dor e comprometida com o seu tratamento, além de ter trânsito no serviço em questão. Foi possível identificar que essa relação próxima com a dor favoreceu a construção de histórias em que a dor podia ter seu lugar reconhecido mais facilmente (pouco esforço foi destinado a convencer a pesquisadora que a dor que sentiam era real, essas histórias de tentativa de convencimento apareceram relacionadas aos outros de fora daquele contexto), enquanto que queixas, agradecimentos e reflexões acerca da forma como esses participantes se viam sendo acolhidos nesse início de tratamento puderam ser trazidos como elementos das narrativas.

2.5 Análise dos dados

Os dados das entrevistas narrativas foram analisados baseados na proposta de análise narrativa exposta por Ricoeur (1976, 1989), que tem como um dos principais objetivos a compreensão do texto como um todo, mas articulado com suas partes, em uma perspectiva hermenêutica, que contempla a relação entre o que aparece nas narrativas, com a forma como estão organizadas, o lugar ocupado pelo narrador e interlocutor na narrativa e o horizonte do texto. Good (2007), importante autor da Antropologia Médica, que utiliza aspectos da teoria de Ricoeur (1987), e apresenta elementos fundamentais para a compreensão da experiência de enfermidade, também será tomado como base na interpretação, aparecendo como um articulador entre a perspectiva hermenêutica e a fenomenológica, uma vez que também aparece como um autor fundamental na discussão sobre a experiência de enfermidade.

Apesar das grandes contribuições que a perspectiva Hermenêutica tem dado às pesquisas de base fenomenológica e da densidade conceitual e analítica possibilitada pela perspectiva de Paul Ricoeur na compreensão narrativa, nesse artigo a análise estará centrada em apenas alguns elementos de sua teoria, que poderão ser fundamentais para proporcionar uma análise do texto que ajude a compreender o que quer dizer o texto, em um esforço de ir além de uma perspectiva mais explicativa das narrativas. Nesse sentido, apesar do esforço no diálogo com essa perspectiva hermenêutica, não se pode dizer que essa pesquisa situa-se exatamente nessa abordagem e que utilizará os diversos recursos que o autor citado oferece para a compreensão do texto. Reconhece-se a importância de um olhar compreensivo sob o fenômeno da dor crônica, utiliza-se da aliança já conhecida entre a Fenomenologia e a Hermenêutica, mas é importante reconhecer, frente à proposta analítica, os limites do alcance desse diálogo com essas abordagens neste estudo.

Dessa forma, o esforço de análise dos dados foi centrado na discussão trazida por Ricoeur (1989; 1987) a respeito da teoria da interpretação, em que ele destaca que a interpretação é um movimento contínuo entre as partes do texto e o todo do texto, em que a compreensão faz um duplo movimento: de expansão e de aprofundamento (RICOEUR, 1989). Em específico, Ricoeur (1987) aborda alguns conceitos interpretativos, apresentados como fundamentais para uma leitura mais compreensiva do fenômeno: distanciação, apropriação, explicação e compreensão.

A distanciação, mais do que uma etapa metodológica, constitui-se como uma etapa da constituição da fala em texto, da fixação da fala em palavras escritas, dando a oportunidade de significados surgirem, para além da intenção do autor (RICOEUR, 1987; 1989). Assim, é possível pensar na emancipação do texto, tanto no que se refere às intenções do autor, como das intenções do leitor, estando o texto agora mais livre do contexto de sua criação e o intérprete, focado na apropriação do texto (GEANELLOS, 2000).

A apropriação, por sua vez, está ligada dialeticamente à distanciação, porque é por meio dele que não é necessário apropriar-se da intenção do autor (RICOEUR, 1987; 1989). Traduz-se como uma relação de apreensão do mundo por meio da obra escrita, tornando esse mundo, inicialmente estranho, em próprio, familiar (RICOEUR, 1987). Nesse sentido, apesar da independência do texto, Ricoeur (1987) chama atenção para a importância da luta contra o afastamento cultural e alienação histórica, e esse objetivo só se realiza quando a interpretação atualiza o significado do texto para o leitor atual. Em termos metodológicos, as leituras iniciais das narrativas produzidas pelos entrevistados corresponderam à apropriação, em um esforço de compreender o mundo que estava sendo apresentado nas narrativas. Interpretações iniciais, consideradas por Ricoeur (1987, 1989) como interpretações ingênuas, foram elaboradas, destacando-se também, temas gerais que orientavam a narrativa. Ainda com o propósito de compreender o universo da narrativa, elas foram reorganizadas cronologicamente, compondo uma espécie de biografia, o que possibilitou compreender o percurso pessoal de cada participante com dor crônica no que se refere à sua construção identitária, relação com familiares, mundo do trabalho, relação com a dor e outros adoecimentos, além de relação com o sistema de saúde, aspectos que podem constituir a experiência de enfermidade investigada.

Essa organização temporal dos acontecimentos já apontou para outra forma de relação com as narrativas, que foi começar a olhar para suas partes constituintes. Além das biografias dos participantes, essas narrativas continham metáforas, temas específicos a cada narrativa,

formas como o texto era composto e articulado. Debruçar-se sobre as partes do texto, com o objetivo de tentar explicar o todo do texto diz respeito a outro conceito interpretativo, que é a explicação (RICOEUR, 1987; 1989). Nesse momento, a atenção se dirige à análise das relações internas do texto, selecionando os principais detalhes do texto, começando a analisar o que o texto fala. Assim, após a leitura integral e exaustiva das narrativas, foram pensadas grandes categorias que estivessem presentes, se não em todas as narrativas, em boa parte delas. Essas categorias tinham uma característica mais descritiva do conteúdo daquele trecho da narrativa (característica da dor, relação com o trabalho) ou já apontavam para um caminho mais interpretativo (impactos da dor no cotidiano, mundo local e sua relação com a dor). Todas as categorias levantadas surgiram da leitura das narrativas, mesmo que os objetivos da pesquisa permanecessem como um norte para a interpretação dos dados. É importante salientar isso porque o período de apropriação das narrativas foi longo, resultou em um expressivo volume de interpretações ingênuas, que precisaram ser aprofundadas com essa nova forma de aproximação mais explicativa das narrativas.

Dessa forma, saiu-se da leitura centrada em cada história e passou-se para a leitura **entre histórias**, buscando-se temas que se destacavam e que pudessem ser comparados entre si, ao longo das narrativas. A ênfase era no que cada trecho queria dizer, suas relações internas com o que era dito anterior e posteriormente, assim como com o todo da narrativa e entre as narrativas. Nesse momento, foi utilizado um programa de análise de dados qualitativos – QSR Nvivo versão 9 – para poder organizar essa categorização.

Esse período de análise foi demorado, tendo em vista a necessidade de continuar investindo na interpretação das narrativas e na compreensão do mundo do texto. É importante destacar que o fato da pesquisadora ter familiaridade com a temática e com o ambiente em que os participantes estavam começando a se inserir (um ambulatório de dor) colocava um grande desafio: sair da familiaridade daquele contexto e poder enxergar o que aquelas pessoas, naquela circunstância de vida e de dor, experienciavam acerca de seu adoecimento. O investimento em avançar no círculo hermenêutico fez com que se buscasse o que os inúmeros temas levantados queriam dizer, em um esforço de construir grandes temas que envolvessem as categorias levantadas, **elementos que atravessassem as narrativas**, formando um todo mais compreensivo acerca das experiências de dor crônica. Nesse momento, como propõe Ricoeur (1987; 1989), as partes devem ser compreendidas pelo todo, mas agora, em uma nova forma de olhar o texto, já que já se debruçou-se sobre suas partes.

Nessa tentativa de analisar de forma compreensiva a experiência de dor de pessoas que estão iniciando um tratamento específico para dor crônica, foram organizados quatro temas: a origem da dor e seus possíveis motivos de permanência; vida sob impactos da dor; a dor, a vida transformada e os pensamentos sobre suicídio e contextos problematizadores da ação nas histórias de dor: a falta de recursos, a invisibilidade e a deslegitimação da dor como elementos da experiência. Esses temas sintetizam os elementos da experiência de dor dessas pessoas que chegavam para o tratamento específico de sua enfermidade.

3 QUEM SÃO AS PESSOAS QUE FALARAM SOBRE SUAS DORES

Diante das informações disponibilizadas no questionário de dados pessoais e nas narrativas, tornou-se importante a construção de um quadro que condensasse algumas informações acerca dos participantes e viabilizasse a visualização dessas informações, algumas vezes necessárias à compreensão das suas histórias. Dessa forma, esses dados encontram-se no Quadro 1.

Ao construírem suas narrativas, cada pessoa enfatizou aspectos diferentes da sua história de vida, tendo em vista a relação que a dor tem com o seu cotidiano e os significados atribuídos ao que vinham vivendo. Assim, será feita uma apresentação sintética de cada participante e do tema central de suas duas narrativas, com o intuito de facilitar a compreensão do contexto da sua história.

Cícera é uma mulher de 59 anos que teve como tema central nas duas narrativas a sua relação com a família, em especial, com o marido. Ela veio de uma família de origem econômica humilde, precisou ajudar a mãe desde os 14 anos de idade. O trabalho sempre aparece em sua narrativa como algo natural, com o qual tem que se envolver e se dedicar. Teve dois filhos com o companheiro e, a partir de 2007, passou a ter dificuldades de relacionamento com ele: começaram a ter discussões em casa, ele passou a tratá-la de forma diferente, o que ocorreu no mesmo período em que identificou que tinha dores. Cícera afirmou que suas dores podiam ter origem psicológica, uma vez que sua relação com o companheiro a fez sentir-se muito mal, rever suas características e reposicionar-se na família. Relatou sentir uma dor muito forte nos ombros, braços, pescoço, coluna e quadril, interferindo em atividades laborais e domésticas e nos cuidados pessoais (pentear cabelo, fazer caminhadas).

Dafne era casada, mas não tinha filhos. Tinha 46 anos de idade, utilizava a religião, mais do que Cícera, como ponto de apoio para compreender a vida. A dor interferiu na vida de Dafne principalmente nas suas atividades de trabalho, chegando a precisar operar a mão, por causa de Síndrome do Túnel do Carpo. A cirurgia não teve o efeito desejado, impactando negativamente em Dafne, que passou a se questionar se realmente deveria ter se submetido a tal procedimento. A relação que Dafne tem com sua família é de apoio, apesar de, no passado, ter tido uma história de abuso sexual, por parte do seu irmão mais velho, que hoje é uma pessoa com quem se

Nome	Sexo	Idade	Est. Civil	Filhos	Escolaridade	Renda	Trabalha?	Religião	Queixa/Diagnóstico	Tempo/dor
Cícera	F	59	Solteira (tem companheiro)	2	Ensino médio completo	1.700, 00 marido	Não, mas o INSS a considera apta	Igreja Apostólica Renascer em Cristo	Hernial discal lombar	4 anos
Dafne	F	46	Casada	0	Ensino médio completo	1 SM* + salário do marido	Aposentada por invalidez	Evangélica	Dor em cervical e MMSS**	10 anos
Damiana	F	58	Viúva	2	Ensino médio completo	1 SM	Aposentada por invalidez	Católica	Neuralgia do trigêmeo pós AVC	8 anos
Érica	F	58	Solteira	1	6º ano, ensino fundamental	1 SM	Aposentada por invalidez	Evangélica	Fibromialgia	44 anos
George	M	48	Casado	2	6º ano, ensino fundamental	Não informou	Afastado pelo INSS pela dor	Testemunha de Jeová	Hérnia discal, dor em MMSS e MMII***, joelhos.	10 anos
Janice	F	54	Solteira	2	Ensino médio completo	SM do filho	Autônoma, mas não trabalhava	Adventista	Dor e fraqueza na perna, artrose em joelhos.	02 meses (Dor na perna)
Lívia	F	56	Solteira	0	Ensino médio completo	Não sabe dizer	Trabalha como autônoma	Católica	Neuralgia do trigêmeo, dor em joelhos.	10 anos
Marcela	F	50	Solteira	2	Ensino médio completo	1 SM	Afastada pelo INSS pela dor	Não tem religião	Fibromialgia, hérnia discal lombar	9 anos
Pedro	M	41	União estável	2	4º ano, ensino fundamental	2 SM	Aposentado por invalidez	Crê em Deus e Cosme e Damião	Dor na cervical e na torácica	11 anos
Stela	F	65	Separada (não legalmente)	3	4º ano, ensino fundamental	1 SM (pensão)	Não e não contribuiu para o INSS	Católica	Artrose joelhos e fibromialgia	30 anos
Tânia	F	71	Desquitada	5	Ensino médio completo	1 SM	Aposentada por tempo de serviço	Evangélica e crê no Espiritismo	Neuralgia do trigêmeo	01 ano

Quadro 1: Dados socioeconômicos dos pacientes, 2011

*SM= salário mínimo, **MMSS= membros superiores, ***MMII= Membros inferiores.

relaciona bem. Em alguns momentos, Dafne colocou que é possível que haja uma causa para a dor escondida nela e, o fato dela ser muito calada, pode contribuir para a permanência da dor.

Damiana tinha mais clareza quanto ao motivo do surgimento de sua dor: ela tem neuralgia do trigêmeo, que surgiu como consequência de um acidente vascular cerebral (AVC) que sofreu em 2003. No momento da entrevista, já sofria de dores muito intensas há oito anos. Tinha dois filhos, assim como Cícera, e ambos buscavam estar sempre presentes em momentos de crise de dor. Damiana aposentou-se por causa do AVC e demonstrou ter um bom entendimento das explicações médicas e bom trânsito entre os serviços de saúde, possivelmente por já ter tido plano de saúde e conseguir articular-se na sua rede de contatos para conseguir encontrar o suporte médico que precisava. Apesar disso e de, ocasionalmente pagar por consultas particulares, Damiana não tinha condições financeiras de comprar todos os remédios recomendados e era ajudada por uma pessoa da família. Isso deu condições a ela de usar o Neurotin, medicação sempre comentada pelos pacientes com o mesmo diagnóstico, e que era tido como um remédio que muito contribuía para o alívio da dor da neuralgia trigeminal.

De todos os participantes, Érica era a que tinha as condições sócio-econômicas menos favorecidas: vinha de uma família de origem muito humilde, trabalhou sempre como manicure e como vendedora de roupa, muitas vezes itinerante, e teve um percurso de adoecimento desde os 14 anos de idade. Ela situa o surgimento da dor (diagnosticada com fibromialgia) ao mesmo tempo da cardiopatia e relata as piores e melhoras da dor articuladas com a realização de exames e procedimentos para o coração. Seu único filho precisava dar atenção à própria família e Érica havia terminado, já há algum tempo, um relacionamento, por orientação dos princípios religiosos que seguia, relatando sentir-se profundamente sozinha.

Essa temática da solidão não esteve presente nas narrativas de George, que estiveram mais focadas nas suas perdas físicas e nos impactos que o seu trabalho teve no seu corpo na construção de um adoecimento e, por consequência, na sua luta por reconhecimento de que suas dores eram o resultado de anos trabalhando com serviços duros e extenuantes, em empresas, na atividade de soldador. O tratamento para a dor, para George e sua esposa, apareceu como uma forma de frear a velocidade com a qual a dor avançava em seu corpo e comprometia as suas atividades, até mesmo dentro de casa. George narrou sua história de vida como a de um vencedor, vindo de outro estado do Nordeste, conseguindo trabalhar, com pouca orientação, em atividades difíceis, típicas de engenheiros: George considerava-se uma

pessoa inteligente, forte, responsável, que não conseguia mais raciocinar e caminhar por causa das dores.

Janice, aos 54 anos, dirigiu-se ao hospital para fazer uma cirurgia de varizes e, após o procedimento, passou a não mexer toda a sua perna direita, assim como, ter muita dor. Foi orientada pela equipe que a acompanhava a aguardar um período, para esperar que esses sintomas diminuíssem, mas, após um mês, exigiu que alguma outra providência fosse tomada, já que as medicações para dor que estava utilizando, não surtiam efeito esperado por ela. Janice começou seu tratamento no ambulatório especializado sem diagnóstico e muito insegura, pois a equipe que a operou era do mesmo hospital e pensou que os médicos poderiam encobrir as falhas uns dos outros. Os temas centrais de suas narrativas eram o que havia lhe ocorrido para estar com tanta dor; o temor de que não pudesse voltar a andar e ficar sem dor, uma vez que dependia de si mesma para ter sua renda (era cozinheira autônoma) e seus dois filhos (um era casado) não conseguiriam sustentá-la financeiramente.

Os impactos da dor no trabalho também estiveram presentes nas narrativas de Lívia, que havia sido demitida da empresa de ônibus onde trabalhava, após o surgimento de sua dor e início do tratamento. Lívia relatou que, apesar de gostar de ir trabalhar (em sua banca de jogo do bicho) a dor que sente, decorrente da neuralgia do trigêmeo, muitas vezes a impossibilitava de trabalhar, assim como de comer e de ter outros cuidados consigo. Sua história em Salvador começou aos 18 anos, quando veio do Rio de Janeiro, com um irmão caçula, após a morte de sua mãe, para conhecer tios e tentar emprego. Em alguns momentos da segunda narrativa, cogita a possibilidade de voltar para o Rio de Janeiro para poder ter apoio de seus outros dois irmãos que moram lá. Apesar da sua atividade remunerada, tem dificuldade em comprar alguns remédios (não usa o Neurotin, por exemplo). Conta com alguns amigos e esse irmão mais novo para cuidar dela, em momentos de muita dor.

Marcela também teve um impacto marcante da dor em seu trabalho, pois, como técnica de enfermagem, não conseguiu mais exercer suas atividades por causa da fibromialgia. Foi uma participante que trouxe muito pouco de seu percurso de vida, focando sua narrativa no período ao redor do aparecimento da dor e nas suas consequências. Descreveu muito os impactos que a dor teve na sua vida, o fato de não poder trabalhar, dormir direito e demonstrou certa insegurança com o que lhe é dito sobre sua dor, talvez pelo fato de ter trabalhado na área de saúde e ter uma irmã, que mora em outro estado, que também é da área de saúde. No entanto, aborda pouco também a própria insegurança frente ao tratamento que teve.

Pedro tem como tema central das suas narrativas questões identitárias: após a dor, não conseguiu mais trabalhar (aposentou-se) e não é mais o mesmo em casa, não se reconhecendo como uma boa companhia. Pedro narrou que sempre foi uma pessoa voltada para o trabalho, dedicando-se a qualquer atividade que aparecesse e que, por ter sofrido um acidente no trabalho, ficou muito tempo sem receber os benefícios previdenciários, desorganizando a sua vida doméstica e sendo exposto a situações vergonhosas, como não ter onde morar. Em alguns momentos, Pedro destacou que reclamou por dignidade, por direitos e por reconhecimento do que era seu, assim como George, na busca de sua aposentadoria por causa do acidente de trabalho. Algumas pessoas de sua família e da família de sua esposa chegaram a duvidar da existência e da intensidade de sua dor, piorando a sensação de Pedro de exposição a situações vergonhosas, após o aparecimento da dor.

A história de dor de Stela mistura-se com a sua história de vida, assim como as de Cícera e Érica. Stela coloca que sua dor possivelmente é fruto de uma infância sofrida, pois, como tem origem humilde economicamente, sempre precisou ajudar sua mãe no trabalho como lavadeira. Além de muito trabalho, seu pai não a registrou (foi fruto de uma relação extra-conjugal de seu pai com sua mãe) e pouco contribuiu financeiramente, apesar de encontrá-la e de Stela conhecer seus irmãos. Com sua morte, Stela não teve direito a herança, colocando que sua única herança do pai é a dor, pois ele também tinha dor. Além disso, Stela avançou na narrativa sobre seus sofrimentos, colocando que seu padrasto também batia muito nela e que, quando se casou, teve um companheiro que a traiu muito. Apesar de hoje serem amigos, relatou que o casamento também contribuiu para que a sua vida não fosse uma vida feliz, juntamente com todos os eventos anteriores. Stela teve um câncer de mama, que também associou à tristeza, mas não o relacionou à dor.

Tânia, assim como Damiana e Lívia, sofria de neuralgia do trigêmeo, mas esse é um novo episódio. Na primeira vez que teve, por volta de 1995, foi submetida a uma cirurgia e ficou sem dor. Em 2008, começou a sentir novamente dor, mas com períodos de melhora. No entanto, a partir de 2011, a dor cursava de forma intensa e ininterrupta, levando-a a buscar por um tratamento mais contínuo para a dor. Tânia tinha 71 anos de idade, cinco filhas e recebia ajuda delas nos cuidados. Com a dor, não conseguia cuidar de si, alimentava-se com canudo ou apenas de alimentos pastosos. Na primeira vez que teve dor, tinha plano de saúde e conseguiu ter acesso aos tratamentos por esse tipo de cobertura, mas, dessa vez, foi buscando os recursos do SUS, encontrando dificuldade em achar um profissional de referência que pudesse cuidar da neuralgia. Suas narrativas giraram em torno desses conteúdos: como foi na

primeira vez, como está sendo agora e o temor de que as crises de dor tomem a mesma proporção e não tenha recursos para aliviar as sensações, uma vez que a cirurgia lhe parecia inalcançável no momento.

4 SOBRE A CONSTRUÇÃO DAS NARRATIVAS E O MOMENTO DESSE ENCONTRO PESQUISADOR-ENTREVISTADO

No momento em que as pessoas estavam iniciando seu tratamento em um ambulatório específico de dor crônica e falaram sobre sua experiência de enfermidade, o horizonte do texto que se desenhou sobre essas histórias contemplava a situação de incerteza. Essa desdobrou-se em muitas cenas narradas, contextos diferentes e envolveu: a incerteza nos tratamentos já feitos e, por isso, o ambulatório especializado apresentava-se como uma grande oportunidade; a incerteza com o que podia ocorrer com a própria vida, uma vez que a dor sentida não cessava; a incerteza com o corpo, fonte de sensações desagradáveis no qual não era possível confiar; incerteza em si mesmo, já que não havia garantias de que o que descrevia representava a dor que sentia e que isso teria correspondência com o esperado na prática médica.

Cada participante falou de uma forma sobre sua dor, mas as incertezas que compunham este momento da vida teciam uma teia que interligava as experiências, falavam sobre o motivo de tantos estarem chegando naquele ambulatório e o quanto a dor os encaminhava a um lugar de vulnerabilidade diante da própria condição: afinal, por que tanta dor? Por que comigo? Por que agora? O que mais posso fazer para ficar sem dor e para viver bem? Essa tonalidade dramática orientou a construção dessas histórias, a forma como cada um escolhia as palavras, os silêncios e os momentos de choro, que foram frequentes. Olhar para essas pessoas enquanto narravam suas histórias era senti-las como se estivessem na porta de uma grande passagem, como uma “porta da esperança”, que, ao ser transposta, daria acesso a outras possibilidades de lidar com a dor e experimentar a si mesmo de outra maneira, ou, quem sabe, da mesma maneira que antes da dor surgir.

Longe de tentar buscar um significado presente em todas as narrativas que explique a dor, foi possível identificar, ao longo das histórias, a ideia de injustiça pela presença da dor. Seja porque ela foi fruto de brigas com o companheiro e dificuldades financeiras; por se ser uma filha tratada de maneira diferente dos outros irmãos; pelo fato da dor ter aparecido repentinamente, sem se ter feito nada para o seu surgimento; seja pela grande exploração no trabalho, as diversas histórias apontaram para certa percepção de injustiça pela presença da dor. Essa ideia de injustiça, de alguma maneira, complementa as perguntas “por que comigo” e por que agora” e aponta para uma questão que será discutida que é a importância de dar sentido à presença da dor.

Acompanhar essas pessoas durante suas produções narrativas do início dos seus tratamentos, possibilitou perceber mais do que a vontade deles iniciarem um tratamento novo e a real indicação para que estivessem ali, solicitando esse acompanhamento, aspectos fundamentais para uma profissional do serviço. Foi possível enxergar também como muitos estavam irritados, com raiva do que estava lhe ocorrendo, sem forças para contar o que tinha acontecido, surpresos e sem palavras diante dos fatos, construindo essa atmosfera de inseguranças, incertezas e, para alguns, de vulnerabilidade, perante a própria vida e perante o que já haviam construído sobre si e sobre o mundo que os cercava.

4.1 A origem da dor e seus possíveis motivos de permanência: na busca por significar o que se sente

As narrativas, que foram construídas a partir do pedido de se contar a história da dor, começaram envolvendo o início da dor, possíveis motivos para o seu aparecimento e a descrição de como essa dor era, assim como dos lugares no corpo em que ela se manifestava. Chamou atenção o fato dessas histórias sempre começarem por esses elementos, aqui considerados como dimensões mais tangíveis da dor, uma vez que o esforço de sua descrição permite estabelecer alguns contornos para a dor. Além desses elementos serem indicativos da busca por estabelecer as bordas da dor, perguntas em torno da função da dor também estiveram presentes, como no caso de Damiana, que passou a ter dor após um derrame:

Estou procurando para que serve a dor crônica. Porque pra mim ela serve pra atrapalhar a vida, né? Porque, diz assim, quando você sente uma dor no organismo é sinal de alguma coisa, né? Geralmente, você está com febre, a pessoa está com febre, você diz: “Não, está com alguma coisa, leva no pediatra”. E a dor crônica, serve pra que? Pra nada, pra atazanar a paciência, né? Porque você não sabe de que é a dor. Ai, ai (suspiro). (Damiana, 58 anos, convive com a dor desde que teve um derrame, aos 50 anos).

Damiana recorreu a um exemplo utilizado pela racionalidade Biomédica para tentar atribuir algum sentido para a dor e, na falta desse significado, concluiu que simbolicamente a dor tem a função de atazanar sua vida. A falta de justificativa para a existência da dor crônica, seja nos termos Biomédicos buscados, seja em outros, ausentes em sua narrativa, surgiu da pergunta sobre sua utilidade. Ao olhar o todo dessas histórias sobre dor e de como essas pessoas convivem com esse problema, é possível identificar a importância de falar sobre o surgimento da dor e suas características, por diversos motivos, um deles é o de dizer que a dor existe e, tanto é real, que ela assume esses contornos.

A insistência das histórias em torno de elementos como o surgimento da dor e seus motivos faz pensar no esforço dessas pessoas em tentar dar sentido ao que lhe acontece e, conseqüentemente, tentar compreender porque a dor permanece ou se agrava da forma como vem se manifestando no seu corpo. Comparações com outros adoecimentos estiveram presentes, no intuito de balizar o que acontece quando se tem dor, no entanto, essas comparações, que utilizavam como base os conhecimentos já popularizados da ciência médica (a febre citada por Damiana), nem sempre tinham correspondências que sustentassem a correlação tentada entre a dor e outra enfermidade.

Nesse sentido, foram diversos os motivos apontados para o surgimento da dor, também presentes no universo de outros adoecimentos: características hereditárias ou relacionadas a um acidente foram razões colocadas de maneira mais evidente como possíveis desencadeadores desse fenômeno. Janice, que sentia dor em toda extensão da perna direita, mas também nos dois joelhos por causa da artrose, pôde falar dessa relação que estabeleceu com a história de sua família, ao colocar que a artrose é uma doença hereditária:

Que ela também, minha irmã também tem. Mas ela trabalha, ela sobe e desce, faz tudo, entendeu? É como eu disse a você, é uma doença que a gente sendo tratada, é controlada, a gente tem uma vida normal. Entendeu? (...) Eu fui conversar com meu irmão, ele disse: “Não, menina. Não morre por causa de artrose não, artrose não mata ninguém não”. O que chamou atenção é que quase todo mundo da família tem reumatismo e artrose. Mas o que levou a morte não foi a doença, foi a falta de cuidado, foi a, né? Aquela coisa. (Janice, 54 anos, contando como descobriu a história de artrose na sua família)

A dor, por suas características e dificuldade de controle, também apareceu como sendo resultado da relação consigo e com o outro: as pessoas relataram que, diante da ausência de um evento que determinasse o começo da dor ou pelo fato de já terem investido na sua melhora, mas sem sucesso, só é possível que causas psicológicas ou relacionadas ao tipo de relação que estabeleceram com o outro ou com o mundo sejam os possíveis motivos para a dor ter surgido ou se mantido. Assim, duas participantes trouxeram essa relação de maneira clara, quando tentaram localizar em suas vidas a dimensão do motivo do surgimento da sua dor: Cícera, que vivia um momento muito conturbado com o marido, em que ele a destituiu do papel de esposa; e Stela, que, teve uma infância de muito trabalho e não foi reconhecida legal e publicamente pelo pai, fatos que, no contexto de vida dessas mulheres, ao se considerar os valores de seu grupo social, foram suficientes para serem responsabilizados pelo acontecimento da dor.

Então eu, eu acho assim, né? E esses problemas meus de dores seja isso, porque eu me tranquei muito, sabe? É, é nós saíamos final de semana, viajávamos... Recife, Porto de Galinhas, Maceió, Rio Grande do Norte, carnaval, ano novo... Durante o ano, nós viajamos duas, três vezes e agora acabou tudo, tudo, tudo, tudo... está entendendo? Então, eu tenho quase certeza que seja isso, que meus problemas, esses problemas de saúde, seja mais psicológico, entendeu? Essas... como é que se diz? Essas porradas é, é, é... quer dizer, a financeira não me abalou [...] Mas é só aquela coisa nunca, nunca tive ambição por nada, nada graças a Deus, eu digo a você de coração aberto, eu acho que o que mais me jogou pra baixo, que às vezes eu paro assim e digo: “Meu Deus, não é possível, depois de tantos anos de convivência ter que viver assim sabe, como amigos”, eu não consigo, eu não consigo vê-lo assim como o meu marido (...) (Cícera, 59 anos, falando de como sua relação com o companheiro modificou após 2007, período em que a dor surgiu e da relação entre esses dois acontecimentos).

Eu fui criança que cedo eu virei adulto porque tinha que ajudar, como eu já contei na outra entrevista. Eu também acho que foi em decorrência do meu passado, certo? Morava em interior, tomava sol o dia todo, tal e tal. Então eu acho, como eu já disse, que eu acho que essas coisas todas também foi em decorrência da minha, da minha infância. De traumas que ou queira ou não queira, você tem traumas. Você vê o seu irmão bem vestido, vê seu irmão num bom colégio e você não poder. Isso tudo é trauma. Só que pra o meu problema, pra mim, como eu reajo, eu reajo como se fosse uma pessoa normal, bem bom, bem mesmo. Eu me acho bem. (...) Tive um marido muito difícil, certo? Mas, aí, foi passado, graças a Deus. Não quis mais ninguém justamente por isso. Porque eu digo: “Por homem o meu coração não vai sofrer mais”. (Stela, 65 anos, cujo pai não a assumiu legalmente como filha e sempre precisou trabalhar para ajudar a família, configurando o que a mesma chamou de “infância triste”, que levou ao surgimento da dor).

Assim, se uma dor tem uma forte influência hereditária, como sugere Janice, talvez não se necessite ir em busca de mais motivos para o surgimento da dor e seja possível tranquilizar-se quanto ao seu futuro, já que há correspondência na família que a faz pensar a dor como algo que atrapalha, mas não ameaça a vida. No entanto, se a dor aparece como resultante de uma série de elementos da vida que não foram bem sucedidos, como no caso da história de vida de Stela, fruto de um relacionamento extra-conjugal de seu pai com sua mãe, ou como um sintoma resultante da insatisfação do novo modo de relação com o marido, como narrado por Cícera, a relação desenvolvida com a dor e com a forma de cuidar dela será diferente, muito possivelmente. A experiência de dor envolve nomear a origem do sofrimento porque, como destaca Good (1994), isso implica em ter condições para aliviar a dor, ter elementos que

orientem como agir em relação a esse sofrimento difícil de descrever: a simbolização é uma busca frequente entre as pessoas com dor crônica.

Nesse sentido, a dor, a sua insistência, a dificuldade de controle e suas novas características assumidas ao longo do tempo, fazem com que a busca por explicações permaneça. Em alguns momentos, as pessoas narravam uma atmosfera misteriosa em torno da dor, tendo em vista a dificuldade de decifrá-la e falar dela aos outros. Assim, de tão específico que pode ser o seu início, considerada como tendo motivos muito intrínsecos à existência da pessoa, às vezes, até inacessíveis a ela mesma, quem adoece permanece na busca por explicações contidas em si:

Ele [marido] “Converse tudo. O que você puder conversar, converse”. Eu disse: “Tá”, “Conte as coisas que estão aí dentro, viu? Jogue tudo viu?”, “Tá, amor, tá”, “Pra você melhorar”, “Está certo”, “Já que você não conversa com o seu marido, vá conversar com a médica”, ele falou.

Pesquisadora: Ele acha que tem alguma coisa aí dentro guardada que te faz mal?

Dafne: Ele acha, ele acha.

P: E você concorda?

D: Não sei. Não, não sei. Porque, não sei. Porque se você perguntar se tem algum sentimento de raiva com alguém? Não. Não sei. As pessoas que eu tinha... Talvez coisas que eu gostaria que fosse de uma forma e elas são diferentes, entendeu? Talvez isso me incomode (...). E tem o mais velho [irmão] que é pastor, casado. Bebia tanto, tanto, tanto. Morava com minha mãe, chegava em casa bêbado. Eu era menina, adolescente também, não sei exatamente, 15 anos, sei lá, 14, 15, quando eu vivia com minha mãe. Tem tantos anos isso, eu estou com 46. Ele ia para o quarto e ficava me alisando (muito choro nesse momento da entrevista). (...) Eu acordava assustada com ele passando a mão em mim. Minha mãe mandava ele sair. Aí (choro), mas não era. Foram várias vezes isso. Até no dia que eu disse a ela que, por favor, ela falasse com ele pra ele parar de ficar me alisando. Às vezes, eu não queria nem dormir porque eu sabia que, quando ele chegasse, ele ia atrás de mim. Aí, ele parou. (Dafne, 46 anos, relatando um episódio de violência que pode ser, para ela, um elemento muito guardado e que pode contribuir para causar sua dor).

Dafne contou sobre a ideia de que existe algo guardado nela que a faz permanecer com dor e que, apenas quando revelado e suficientemente investigado, seria capaz de provocar alguma mudança na dor que sente. Na ausência de outro elemento que cumprisse o papel de justificador para o aparecimento da dor, segue-se buscando explicações que sustentem minimamente o surgimento e a manutenção da dor, que variou, ao longo das narrativas, entre: elementos muito externos, como um acidente no trabalho; elementos que envolviam a relação eu-mundo, como a relação com o marido, a relação com o trabalho; a relação consigo mesmo,

como a existência de algo interno não elaborado ou investigado; e elementos religiosos, como a perspectiva de que a dor permanece para poder fortalecer as pessoas ou que apenas Deus saberá o verdadeiro motivo para a existência da dor. Essa busca por dar significado e achar uma linguagem para expressar a dor, fazendo referência a eventos da vida, mesmo que sejam episódios esquecidos, mas que possam simbolizar um trauma, uma perda, algo que marque a pessoa ao ponto de se transmutar em dor, não é incomum e foi discutida por Good (2007), ao apresentar a situação de dor tempororo-mandibular de um homem que tinha passado por uma situação de afastamento da família, quando criança. Na falta de elementos que respondam a essas perguntas em torno do surgimento da enfermidade, a busca por significar esse momento permanece.

Essa procura por dar sentido ao que aconteceu, seja atribuindo um motivo para o surgimento da dor, seja descrevendo detalhadamente seus locais e suas sensações, foi um aspecto presente ao longo das narrativas, passando a ser um significado importante no horizonte do texto. A experiência de dor, dessa forma, passou a ser uma experiência investida de significado por parte de quem sofre de dor, uma vez que há reflexão sobre a Atividade espontânea (considerada uma experiência ainda no campo pré-fenomênico) e tentativas de avançar na compreensão do que é dor, fazendo com que cada vez com que esse comportamento de dor ocorra, ele possa ser relacionado a comportamentos anteriores, já conhecidos, por meio de experiências conscientes investidas de significados (SCHUTZ, 2012). Nem tudo que se vive, por sua vez, é investido de significado: as atitudes que se assume frente ao que é sentido ou sofrido consistem em comportamento, em atitude, e, portanto, em experiência refletida, mas existem aquelas em que há uma passividade considerada básica, como deixar-se entregue ao movimento do outro ou sofrer um sentimento, experiências que não conferem significado (SCHUTZ, 2012).

Diante disso, observa-se que a dor crônica conduz o sujeito a sensações desagradáveis persistentes, diferente de tantos outros adoecimentos (que muitas vezes passam “silenciosos” pela vida de quem adoecer) e, por sua persistência, chama a consciência do sujeito para que, a vida com dor, de Atividade espontânea, possa ser refletida e ganhe caráter de experiência significada. As histórias sobre dor, dessas pessoas que chegam para o tratamento especializado, começarem falando sobre essas dimensões da dor (como essa dor é, como ela se iniciou, quais os seus locais) pode ser um grande indicativo do quanto circunscrever o universo da dor que se sente, em uma linguagem comum, é um elemento fundamental da

experiência de dor: significar as sensações, dar sentido ao que se faz cotidianamente, nos cuidados consigo, organizam esse cenário do viver com dor.

No entanto, essa tentativa de atribuir significado ao que se sente cotidianamente no corpo, não é uma tarefa fácil, tendo em vista as próprias características desse adoecimento. A dor assume aspectos diferentes, ao longo do tempo; percorre o corpo de quem adocece, como se estivesse à procura de melhores lugares para se instalar; possui relação delicada com outros adoecimentos, dificultando metáforas; permanece ainda como uma charada em diversas situações para a própria Medicina, que se mantém na busca por decifrá-la. Assim, construir e sustentar esses significados para essas pessoas é uma experiência delicada, envolvendo sensações e sentimentos, interferindo na relação que cada um estabelece consigo e com os outros.

A dor, vivida como um sofrimento, apenas passa a ser experiência da consciência quando refletida (SCHUTZ, 2012), ao passo em que nunca está no terreno puramente fisiológico (da sensação), como destaca Le Breton (2013), pois é experimentada e avaliada (ato de consciência), requerendo sempre ser integrada em termos de significado e de valor. Dessa forma, sai do campo específico das sensações exclusivamente, adentra o das percepções (que envolve atribuir significado às sensações), requisitando linguagem para poder ser minimamente decodificada e comunicada, mas essa comunicação ocorre sempre por aproximação, por tradução, na busca por linguagens autorizadas, que alcancem imagens e situações inovadoras (KLEINMAN, 2007; LE BRETON, 2013). Assim como na dor aguda, a dor crônica é um fenômeno de difícil expressão, tendo em vista o fato de ser um evento “subterrâneo” de uma geografia invisível, e, apesar de sentir dor ser uma capacidade primária (assim como ouvir, desejar, ter medo, ter fome), ela difere das outras por não ter um objeto no mundo externo a que se dirija, o que dificulta ainda mais a sua comunicação por uma linguagem oral (SCARRY, 1985).

Nesse sentido, acompanhar uma pessoa narrando sobre a sua dor é quase como testemunhar o nascimento da linguagem, ao se considerar a luta que cada um trava para colocar em palavras o que resiste insistentemente a elas, e a linguagem permanece pouco adequada mesmo quando inúmeras descrições são alinhavadas ao fenômeno doloroso (GOOD, 1994). Essa busca é para falar de algo que retorna à ordem do sofrimento, do que é sentido e do resíduo que não consegue ser comunicado, apesar do imenso esforço de significação, por parte de quem vive com a dor e insiste em narrar a sua dor pelo suposto começo, por suas características e por seus caminhos no corpo, elementos aqui considerados como dimensões mais tangíveis da dor.

4.2 Vida sob impactos da dor

Além dessa dimensão mais simbólica da experiência da dor, que é tentar construir sentido ao que acontece consigo, as histórias de dor também apontaram para um elemento mais prático da vida com dor, que diz respeito ao universo dos múltiplos impactos que viver com dor pode trazer para uma pessoa.

Estudos com essa temática apontam para o quão difuso é esse termo, que pode, a depender da pesquisa, adquirir ênfases específicas: abordar os impactos psicológicos, como estudos sobre impactos da dor no humor, na cognição (DOHRENBUSCH *et al.*, 2008; HENDERSON *et al.*, 2013); discutir aspectos do cotidiano, como sono, atividades físicas (VAN DEN BERG-EMONS *et al.*, 2007; HENDERSON *et al.*, 2013); recair sobre as atividades sociais, como poder trabalhar, interagir com as pessoas em encontros sociais e com a família (KEMLER ;FURNEE, 2002; BLYTH *et al.*, 2003) ou mais funcionais, como desempenho nas atividades diárias, poder executar a função que é esperada para o corpo – como levantar o braço, abaixar-se, etc. (BREIVIK *et al.*, 2006; HAIRI *et al.*, 2013).

Da mesma forma que os estudos apontam para essas possibilidades, também houve diversidade nas ênfases dadas sobre os impactos da dor pelos participantes nesse estudo: hora elas recaíam sobre as consequências que a dor tinha no desempenho do corpo, pois não conseguiam mais pentear os cabelos, manter-se em pé ou sentado por um certo tempo, andar com segurança; hora sobre elementos mais relacionais, como a dificuldade em poder manter-se trabalhando, em encontros familiares; hora sobre aspectos mais individuais, como a presença de esquecimentos e alteração do humor. É importante destacar que, apesar dos aspectos mais individuais terem recebido essa denominação, isso não é indicativo de que esses relatos tenham sido escassos, ao contrário, chamou atenção o quanto esses conteúdos estiveram presentes, atravessando as histórias de pessoas diferentes, apontando para a construção de uma experiência de enfermidade nos termos fenomenológicos já discutidos.

E caminhar, caminhar pouco e em lugar plano. Peso, nem pensar. Assim, às vezes, quando eu passo na feira pra comprar algo, penso em comprar, mas não tem como levar, entendeu? Não tem como levar. Porque você pode pegar uma sacolinha daquela de manga ou laranja, você pega. Mas só que fique sabendo que você vai sofrer a tarde toda ou talvez não durma, entendeu? (George, 48 anos – cuja dor o levou a afastar-se do trabalho, a mudar-se de casa por causa da escada, e não consegue colaborar com as atividades domésticas e na Igreja. Sente muita dor nos braços, ombros, pescoço, toda extensão da coluna e pernas).

Minha vida é na parte de cima da casa, a mulher chama: “venha um pouco cá pra baixo”, mas eu evito contato com o pessoal, eu evito agonia. Porque eu sei que não estou sendo boa companhia. Às vezes, a pessoa vem gritar comigo e eu já vou com agressividade. Estou muito bruto, entendeu? Com isso eu até admito porque é que meus filhos se afastam. Eu não sei porque é que ainda a comadre está comigo, entendeu? Então minha vida, mudou totalmente, totalmente. (Pedro, 41 anos – que sofreu acidente de trabalho e depois, caiu da laje da própria casa, configurando um quadro de dor que envolve cefaleia, dor em pescoço e braços, dor na coluna e nas pernas).

George, ao falar das suas dificuldades, aborda o quanto a dor impactou nas suas atividades cotidianas e no desempenho de funções do seu corpo tomadas como simples, como caminhar. Pedro contempla o impacto da dor na sua relação com a família e amigos, fazendo-o tecer impressões sobre si mesmo. Ambas as narrativas envolvem o quanto a experiência de dor é marcada pelos impactos que o adoecimento traz no cotidiano, relativos às limitações, necessidade de construir adaptações e reorganizar o dia a dia com esses limites. Também é destaque o fato dos impactos estarem sempre presentes nessas narrativas, assim como as dimensões da dor, relacionadas à descrição de suas características e a tentativa de localizar o início da dor.

Inicialmente, uma hipótese interpretativa, interpretação ingênua nos termos de Ricoeur (1987), foi que esses impactos estivessem muito relacionados ao tipo de dor que cada um apresentasse, assim como com o percurso que essa dor teve ao longo do tempo, para cada um. No entanto, ao observar a transversalidade desse tema e sua forte relação, não apenas com as características da dor, mas com o que cada pessoa destacava como tema central e histórias pequenas que compunham a narrativa maior, compreendeu-se que o horizonte que o texto desenhava (RICOEUR, 1976; 1989), refletia o quanto assegurar os impactos da dor indicava o reconhecimento da dor como algo que definitivamente incomodava, reclamando também, por um lugar de legitimidade da dor, pois sim, a dor era mesmo capaz de fazer tudo isso com a vida de alguém.

Essa vida sob impacto da dor foi, diante desse prisma interpretativo, o apontamento da existência de impossibilidades extremas (como a de andar, escovar os dentes, mastigar) e a indicação, pela narrativa, de que, seja pelo grupo social, seja pelos profissionais responsáveis pelo tratamento, é preciso validar, não apenas a existência desse sofrimento, mas as proporções de suas repercussões. Nesse sentido, Baszanger (1992) discute que é comum que pacientes com dor crônica abordem os impactos que a dor tem em suas vidas e certa sensação

de exaustão por isso, mas os médicos pouco utilizam essas informações sobre os impactos da dor no trabalho, no humor, na autoestima e na identidade de quem adoeceu. Em geral, aderem a uma abordagem sobre a dor que pouco valida essas informações (consideradas apenas como expressões de sentimentos pessoais), valorizando fortemente as informações sobre sinais e sintomas físicos (BASZANGER, 1989; BASZANGER, 1992).

No que se refere à questão das repercussões, as histórias de dor apontam que os impactos da dor são tão intensos que colaboram com uma ruptura biográfica, fazendo emergir novas formas de perceber-se, perceber o mundo e organizar a própria vida (BURY, 1982). Ao longo das narrativas, pôde-se acompanhar a presença dessa ruptura de maneiras diversas e, uma delas, foi a existência de “eus” diferentes: o “eu” de agora, com dor, e o de antes, que podia fazer tudo livremente, que coabitavam na mesma pessoa, mesmo quando faziam referência a períodos temporais diferentes: referência ao passado com o eu era/eu não era; ao presente, com o eu sou/eu não sou mais, e ao futuro, vou voltar a ser/permanecerei sendo/não serei.

Mais uma vez, essa atmosfera de incerteza vivida por quem tem dor crônica aparece nesse contexto narrado, tendo em vista tantos impactos da dor e as dificuldades em fazer previsões acerca de como as sensações vão se desenvolver e de como cada um vai poder reagir frente a esse percurso da dor. Falar sobre o passado e de tudo que se foi e não se pode mais ser e projetar-se para o futuro é mergulhar também no sentimento de insegurança: afinal, como serei e como será o que está ao meu redor, no futuro? As trajetórias por onde caminha a dor crônica, como narrado pelos participantes, parecem uma via com idas e vindas e pedras em falso:

[...] isso (refere-se a ficar sem fonte de renda após o acidente de trabalho, pois o INSS demorou a definir a modalidade de afastamento do trabalho) pra mim foi uma morte porque, em questão de instantes, para quem estava com tudo organizado, eu vi minha vida vir abaixo. Não é questão de orgulho, nem coisa, não é nada porque eu fui criado com o trabalho e acharam, eu acho que eu passei a ter uma família, eu acho que eu tenho uma família. Então eu vi minha vida... vir por água abaixo. (Pedro, 41 anos).

E eu já fiz esse exame duas vezes. Na terceira vez agora... E cada vez que faz, ela (a dor) vai ó, ela vai aumentando. Cada vez que faz o exame, ela vai progredindo. Ela não diminui, ela vai aumentando. Aí, porque, aí, fico com medo disso, ela vai aumentando. (George, 48 anos).

Esse cenário de incertezas ganha amplitudes variadas, envolvendo diversos sentimentos, como insegurança, angústia, medos, e situações também muito diversas, o que aponta o quão

delicada é a situação da pessoa que adoece por dor crônica. Como destacou George, há um medo, por vezes velado, da progressão dessa dor, que não se sabe que caminhos tomará, e como será possível suportar tamanho desconforto físico trazido por essa circunstância. Nesse sentido, outras narrativas também puderam descrever essa sensação de medo em torno da dor e dos seus impactos:

E a depressão de sentir dor, né? Porque entristece, você fica, desestimula... Porque você vai pro: “Ah, vamos pra seresta”, “Mas se eu sentir dor. Se eu tiver em tal lugar e começar essas dores, como é que vou fazer?”. Então, dentro de casa é melhor pra você ficar, né? Então, a sua qualidade de vida nisso distancia muito porque você não pode ir para o grupo participar de muitas coisas, ir pras reuniões, pra casa dos amigos. Não, eu não vou. Não vou porque... vou na casa dos parentes porque já sabe, não é todo mundo que está a fim de suportar. Então, vai pra casa. Até os parentes já sabem quais lugares você já pode ir porque são oito anos nisso. Então, você já sabe quais as pessoas com quem você deve conviver, quais os que lhe dão segurança, quais os que têm paciência, lhe entendem. Não é porque é seu parente que vai lhe entender. (Damiana, 58 anos, que após o AVC passou a ter neuralgia do trigêmeo e crises de dor muito intensas, de difícil controle).

Então, acordava com muita dor, passava a noite sem dormir. Acordava de manhã assim de ressaca, mole. Não é uma qualidade de vida boa. Você vai pra um passeio desse, você se diverte, você curte, você... Então, assim, como é que você sorri se você não tem felicidade? Se você não está bem? (Marcela, 50 anos).

A dor leva a pessoa a reconhecer que não pode fazer as atividades como antes, passa a reconhecer limites, mas também passa a conviver com a pergunta “qual será a próxima necessidade?”, conduzindo ao medo de transitar por espaços menos conhecidos, que tragam a sensação de menos segurança, como Damiana demonstrou. Essa sensação de insegurança, as sensações desagradáveis, os mal-estares frequentes, também levam as pessoas a pensarem na sua fragilidade frente à vida, aproximando-se da possibilidade de morte. Toda essa atmosfera contribui para uma experiência de enfermidade relacionada com sentimentos de infelicidade e tristeza, como expressou Marcela.

Aos poucos, as histórias de quem tem dor crônica vão falando a respeito de uma vida com limitações e consequências trazidas pela dor, que envolvem os temores do agravamento da doença, a dificuldade em imaginar como enfrentar o que está por vir, sentimentos de angústia e tensão em lidar com os pedidos do cotidiano a este corpo, sem saber como responder. Como já dito, muitas atividades, tidas como simples, passaram a ter algum nível de dificuldade em ser executadas, o que torna o grau de complexidade de outras atividades ainda mais elevado.

Em alguns momentos, as pessoas com dor parecem relatar viver a experiência de inaptidão para viver esse dia a dia, tendo em vista o nível de complexidade que a vida ganhou:

Eles compravam caminhão novo, mandava fazer carroceria, não tinha engenheiro, não tinha ninguém assim pra... Era eu mesmo que tomava a frente: “Compre tal material, assim, assim, assim”. É isso, aí, depois que eles viram que eu não estava rendendo mais, a melhor solução pra eles foi mandar eu embora. Não esperaram laudo médico, não esperaram ressonância. A ressonância já estava pra sair, não esperaram nada, mandaram embora.

(...) Pelo menos, eu ainda consigo fazer alguma coisa, comer pelo menos, né? Só é ruim pegar ônibus, viu Aline? Pegar ônibus é um sufoco porque naquelas... só pego carro cheio. E naquelas curvas, isso aqui ó (aponta para o braço), parece que está torando, isso aqui ó. É uma dor triste. (George, 48 anos, narrando sua participação no trabalho e como foi demitido e, em seguida, abordando diagnóstico de dor e o seu cotidiano).

O contexto de vida dessas pessoas, que envolve precisar pegar ônibus, nem sempre trabalhar em condições adequadas ou ter a quem recorrer em casos de condições inadequadas para as atividades laborais, é um contexto específico e exige delas uma série de ações, participações que, com a dor e seus impactos, são difíceis de serem desempenhadas. George, nesses trechos, descreveu o quão delicado é estar engajado ativamente nesse contexto social, como fazia antes de adoecer: pegar ônibus, seu principal meio de transporte para poder transitar na cidade, passou a ser difícil pelo fato de ter que se manter em pé e com os braços estendidos durante o percurso do ônibus. A sua narrativa traduz um contexto que faz pensar o quanto viver essa vida, dessa nova forma, ficou difícil.

Nesse sentido, é possível compreender que a dor tem efeitos não apenas na relação que cada pessoa estabelece com o próprio corpo, e com os limites que esse passou a ter, mas esses limites envolvem diversas esferas, como os aspectos identitários (o quanto de si foi rompido ou mantido após o aparecimento da dor, como a narrativa de Pedro faz pensar), na relação com as pessoas da família e outras pessoas próximas, na relação cotidianas e exigências dadas como básicas e que, com a dor, passam a ser vividas como tendo um nível alto para serem atendidas. As expectativas sociais podem permanecer as mesmas, como colocam as pessoas com dor, mas como elas se colocam frente a essas expectativas, diante dos impactos da dor, sofre alterações: em determinados momentos, a vida fica mais difícil de ser vivida, ao se considerar a composição desse cotidiano.

4.3 A dor, a vida transformada e os pensamentos sobre suicídio

Eu acho que, no momento, eu vegeto mais do que vivo. Eu não sei mais o que é ir numa praia, não sei mais o que é pegar minha mulher pra pegar, sair aqui, ir ali, vir aqui. Se eu vou pra um lugar, tenho que ficar no lugar quieto, que não tenha muito barulho. (Pedro, 41 anos, ao falar sobre seu cotidiano após acidente no trabalho e em casa).

As histórias dos participantes tocaram em muitos exemplos de como era o cotidiano com dor e o que havia sido modificado com o aparecimento da algia. Pedro, que atribuiu sua dor a lesões decorrentes de um acidente de trabalho e, em seguida, a um acidente doméstico, descreve como a sua vida e a de sua família foi sendo modificada, para que pudesse cuidar da dor: não conseguia mais trabalhar; demorou a ter sua situação financeira regularizada frente ao INSS, o que impactou na renda de toda sua família, uma vez que era o principal responsável pela manutenção da casa; não conseguia sair para atividades de lazer, pois se sentia incomodado com situações habituais (sol, barulho, dificuldade de locomoção); sua esposa precisou sair do trabalho para poder dar apoio em casa, pois sozinho ele não conseguia fazer atividades mínimas (cuidados de higiene, próprio almoço); familiares (como filhos e irmãos) afastaram-se, pois Pedro relatou que passou a estar mais irritado e as pessoas também o convidavam para atividades pouco apropriadas para sua nova condição. Todo esse contexto narrado por ele compôs o que ele chamou de “vegetar” mais do que viver. Essa metáfora, que pertence ao texto como um todo, ao propor esse absurdo lógico de atribuir uma nova significação à palavra e à frase (RICOEUR, 2008), aponta para esse mundo de quem conta a história, de quem vive com dor. Nesse sentido, viver é como vegetar, é como não ter ação, autonomia, direitos e liberdade para se fazer o que se deseja e o que lhe é pedido ou esperado. Sua metáfora atravessa sua história e a extrapola, invadindo e representando outras vidas como a dele, que emergem de contextos semelhantes.

(...) não tinha um remédio que alguém acertasse em me dar que passasse essa dor. Começou meu calvário: aí vai pro neurologista, aí, eu fui pro neurologista. Aí, o neurologista falou: “Poxa, você está com, parecendo sintomas todos de neuralgia do trigêmeo, o sintoma todo é esse. Você vai tirar uma tomografia, vai fazer uma ressonância magnética. Vai primeiro fazer a tomografia”. Aí, eu fiz a tomografia. (Lívia, 56 anos, relatando o seu percurso para diagnosticar sua dor).

Lívia, ao falar de quantos médicos precisou ir e dos exames que foram necessários para chegar ao diagnóstico de neuralgia do trigêmeo, coloca esse percurso como de extremo sofrimento, classificando-o como o início do seu calvário. No desenrolar de sua história, ela

conta que o diagnóstico chegou por meio da ideia de que teria que tomar remédios para o resto de sua vida, já apontando o quanto a sua vida seria contrariada pela presença ininterrupta da dor.

As metáforas utilizadas por Pedro, ao falar de uma vida em que pouco se age, se tem autonomia, se deseja, tendo em vista a metáfora do “vegetar” e por Lívia, ao indicar uma vida de sofrimento, pela metáfora do “calvário”, já indicam a tonalidade que a vida passou a ter com o aparecimento e a permanência da dor. Cícera, também por meio de metáfora, fala do quanto o corpo (como um elemento da vida) passa a ser vivido como degradado pela experiência cotidiana da dor. Nesse sentido, ao contar uma conversa que teve com um de seus filhos, ela trouxe:

Cícera: Sandro, às vezes, faz assim, né? “Maíinha, a senhora está no bico do urubu”. Quando eu faço: “ô meu Deus! Hoje não...”, “O que é maíinha? A senhora está no bico do urubu.” Eu digo: “ô meu filho, não posso fazer nada, paciência”(risos).

Pesquisadora: Quem lhe diz isso?

Cícera: Meu filho (risos) diz que eu estou no bico no urubu: “Quem é que come carniça, maíinha? A senhora anda com dor no pescoço, está com labirintite, está com ouvido, nariz doendo, está com pescoço, está com braço, está com perna, a senhora está no ‘bico do urubu’.” (risos), eu digo: “está, você não vai ficar velho não, está certo”. (Cícera, 59 anos, referindo-se ao diálogo com o filho e como ele a percebe no dia a dia).

A vida vivida com dor crônica envolve essas metáforas sobre o sofrimento, o estar entregue e inerte à “vontade” da dor ou dependente dos outros, ter um corpo cujas funções, disposições, belezas, não estão mais sendo vistas ou desempenhadas como antes da dor. Como dito anteriormente, em alguns momentos, essa vida parece estar difícil de ser vivida, em algum nível.

Diante desse cotidiano difícil de ser vivido e dos níveis dos impactos que a dor tem, foi comum encontrar nas histórias dos participantes falas que remetessem à morte ou ao suicídio. No que se refere à relação entre dor e suicídio, estudos destacam índices de 2 a 3 vezes superiores nas taxas de suicídio entre pessoas com dor crônica em relação à população geral (KOWAL *et al.*, 2014). Hooley, Franklin e Nock (2014) defendem que há um risco elevado para suicídio entre pacientes com dor crônica e que, pelo fato dos mecanismos da dor física e psicológica apresentarem circuitos cerebrais semelhantes, pessoas com comorbidades psiquiátricas apresentam risco de suicídio mais elevado, mas isso não retira a associação

positiva entre dor crônica e risco de suicídio, quando variáveis como doenças psiquiátricas, gênero e idade são controladas. Os autores defendem que elementos como diagnóstico ambíguo (como aqueles cujo aspecto emocional está muito presente), que traz a experiência de estigma para o cotidiano de quem adoeceu, coloca os pacientes em uma situação específica de risco, e isso aponta para o fato de que a dor está ligada à ideação suicida por mecanismos que, ao menos parcialmente, são distintos de variáveis como depressão. Hasset, Aquino e Ilgen (2014) destacam que a dor crônica tem um papel mais relevante que a aguda para o aumento no comportamento de risco de suicídio e, apesar de não estar muito claro a que se atribui a independência do risco de suicídio dos aspectos psiquiátricos, os autores evidenciam a possibilidade da severidade da dor ser um importante elemento a interferir nesse risco.

Outros elementos aparecem também como capazes de interferir no risco dos pacientes tentarem e efetivarem o suicídio, quando na condição crônica de dor: o diagnóstico de dor – diagnósticos ambíguos (como dor psicogênica), dor na extensão da coluna e fibromialgia colaboram com risco maior do que outros diagnósticos; desejo de escapar ou suicídio como mecanismo para evitar a dor (a morte deixa de ser tão temida); a sensação de ser um peso para as pessoas próximas e a interferência de dor nas atividades cotidianas (HASSETT; AQUINO ;ILGEN, 2014; HOOLEY; FRANKLIN ;NOCK, 2014; KOWAL *et al.*, 2014):

(...) questão de tomar remédio, pra morte, eu geralmente tenho. Tem hora que eu estou assim, dá um nervoso, uma coisa, eu digo “Ah .. é, eu...”, tem horas que, essa semana estava dizendo a ela (refere-se à esposa, presente na sala), tem horas que... eu entendo... um pouquinho de, talvez, não sei, o que passa na cabeça, é como se eu fosse o sobrinho dela (que cometeu suicídio com uso de chumbinho). De ele ter feito essa arte. Tem hora que a gente procura, por mais que a pessoa queira ajudar (...). Parece que é uma coisa pra perturbar e isso (pensamentos sobre suicídio) passa direto, ultimamente está constante assim, no meu dia-a-dia, na vida. (...) É, eu acho que já dava final em um bocado de coisa. Ela aí teria a vida dela, lá do outro lado tranquila, meus filhos, minha mãe, seja lá quem fosse, aquele peso saía dali e acabou, entendeu? E eu também por outro lado não estaria me martirizando toda hora, medicamento diferente, injeção, isso e aquilo, ahh... entendeu? É isso tudo. Aí tem hora que eu boto, normalmente penso dessa, ia tirar o peso morto do caminho. (Pedro, 41 anos, que passou a ter dor após acidente no trabalho e em casa, falando que ultimamente o pensamento sobre suicídio tem sido recorrente e explicando o que justificaria esse ato).

Pedro vive muitos dos pontos colocados pelas pesquisas, o que demonstra que esses estudos internacionais também refletem a vida dessas pessoas que têm dor crônica, no que se refere a

alguns possíveis motivos para se pensar em suicídio: ser um peso para a família, a dor impactar fortemente nas atividades da pessoa e ser de grande intensidade.

Assim, chama atenção a presença do risco de suicídio para as pessoas com dor: mesmo a dor não se apresentando como uma doença com características fatais, é importante pensá-la como um adoecimento que pode conduzir o sujeito a situações de grande sofrimento e desespero, fazendo com que a vida se torne menos desejada e a morte, menos temida.

Eu não sou aquela que fica triste, de ficar cheia de problema e tal, remoendo as coisas que passaram, né? Eu hoje só quero é solução para os meus problemas, por exemplo, um deles é essa dor, porque a gente amanhecer, anoitecer com dor é horrível, pede até pra, pra acabar, a situação da gente.

Pesquisadora: Você já pediu alguma vez?

Stela: Já... de dor. Nunca pedi por outros motivos não, mas por causa da dor eu pedi (emociona-se). Quem me vê assim não parece, né? (Stela, 65 anos, que teve um câncer de mama, mas relata que apenas pensou na morte com o convívio com a dor).

Stela, ao falar de sua vida e de como a dor tem relação com a sua infância de muito sofrimento e trabalho, declara que, o câncer de mama que teve, foi um evento que a preocupou, ainda inspira cuidados, mas não a levou a pensar em morte e não trouxe a exasperação e extenuação características da dor.

O tema do suicídio esteve presente nas narrativas de muitas pessoas, mesmo quando era negado. Foi interessante perceber duas participantes defendendo que, apesar de sua condição de saúde, nunca pensaram no suicídio, o que levou à compreensão de que o contexto da dor, para essas pessoas, aflige tanto que está justificado pensar em morrer, mas que elas, por seus recursos, escaparam dessa condição de pensar em acabar com a própria vida:

(...) porque hora nenhuma eu me desesperei, hora nenhuma me passou pela mente de, de, de querer suicidar, de querer né... chorar, me descabelar, não, o que sempre passou pela minha cabeça e penso o seguinte: “eu sei que vou vencer, eu sei que eu vou conseguir, sei que passei pelo que passei, porque fui responsável também por isso...” (Cícera, 59 anos, que atribui sua dor às modificações na sua relação com o companheiro a partir 2007).

Minha filha fala assim: “Minha mãe, a senhora é uma heroína”. Eu digo: “Não é não”. Ela faz: “É sim, porque conviver com isso (dor) que a senhora convive e ter vontade de viver”. Porque, graças a Deus, eu nunca me desesperei, né? Nunca blasfemei. Se a minha fé... Se eu estou passando, é que tem que passar, deixa lá, mas não entro em desespero, nem no maior auge da dor. Não entro em desespero, não

blasfemo. Ao contrário, às vezes eu rezo até. (Damiana, 58 anos, que passou a ter dores após um AVC em 2003).

Apesar das experiências de Cícera e de Damiana não envolverem o desespero, os pensamentos em torno da morte e do morrer, elas apontam para essa possibilidade no repertório de experiências de quem tem dor crônica. Nesse sentido, Érica também fala do quanto é difícil para ela suportar a dor e todas as limitações trazidas por ela e, como acabar com a própria vida parece-lhe uma solução pouco apropriada (por questões religiosas), abandonar-se, por meio da renúncia ao tratamento, aparenta ser uma possibilidade:

Não vou dizer a você que eu vou fazer asneira com minhas próprias mãos, mas tem hora que me dá uma vontade de largar de fazer todo tratamento. (...) Aí eu viro e digo: “ô Jesus, o que é que está faltando na minha vida, pelo amor do Senhor?” A única coisa que me segura é a presença de Deus na minha vida... (Érica, 58 anos, que tem fibromialgia e cardiopatia).

A presença do risco de suicídio tem sido discutida em estudos de revisão sistemática e em pesquisas de caráter quantitativo, com objetivos que envolvem conhecer o perfil de uma determinada população, estabelecer elementos característicos da dor crônica que possuem relação com o comportamento de risco para suicídio (como intensidade da dor), identificar prevalência de ideação suicida em um determinado grupo, entre outros (ILGEN *et al.*, 2008; HOOLEY; FRANKLIN ;NOCK, 2014; KOWAL *et al.*, 2014). Ao se considerar a sua importância entre os eventos que ocorrem na vida de uma pessoa com dor, acompanhar a redução de ideações suicidas em pessoas que estejam em programas para tratamento da dor já tem sido uma sugestão trazida por esses estudos, uma vez que se acredita que a redução da intensidade da dor, o controle de sintomas depressivos, a possibilidade de lidar melhor com as limitações trazidas pela dor são consequências do tratamento em clínicas especializadas para cuidado da dor crônica (KOWAL *et al.*, 2014).

Dessa forma, a literatura internacional reflete o que as pessoas com dor crônica têm vivido, no que se refere à importância da vida modificada pela dor e da presença do risco de suicídio e de pensamentos em torno do morrer. Ao escutar as histórias de dor dessas pessoas, é possível identificar o quanto a morte passa a ser vista como possibilidade, mas também, o quanto é a dor que é indesejada, vivida enquanto fenômeno que traz desconforto, ruptura biográfica, impedimentos de convívio social e de experiência agradável com o próprio corpo. Não é exatamente a morte que se tornou apreciada e vida, indesejada, mas, muitas vezes, a experiência de dor dos participantes indicou que o indesejado da vida é a dor e, como até

aquele momento essas pessoas não conseguiram ver saídas para ela, a morte pode passar a ser menos temida e, conseqüentemente, a vida com dor ganhou uma certa dose de temor.

4.4 Contextos problematizadores da ação nas histórias de dor: a falta de recursos, a invisibilidade e a deslegitimação da dor como elementos da experiência

Dos onze participantes que narraram suas histórias, dez falaram de suas origens, que remeteram à vida que tiveram na infância, às histórias de crescimento e superações de dificuldades financeiras, a momentos da vida que foram elementos-chave para que chegassem até o desenvolvimento que alcançaram e, em alguns casos, até à situação de dor. No entanto, como já foi apresentado no Quadro 1 e como as próprias pessoas relataram, todos os participantes tinham rendimento econômico de, no máximo, três salários mínimos, moravam em bairros considerados populares, e tinham dificuldades para comprar medicações, fazer tratamentos para dor de forma privada, entre outras dificuldades econômicas, mesmo estando em um momento atual considerado por eles melhor do que o momento de origem. Alguns, ao longo de suas histórias, autodenominaram-se como pobres, seja pelas dificuldades econômicas que ainda enfrentam, seja por outros marcadores que eles utilizaram para se localizar nesse grupo social: bairro onde moravam, nível de escolaridade e de desenvolvimento econômico atingido, o fato de usarem exclusivamente recursos públicos diversos (educacionais, de saúde), entre outros elementos que ultrapassam a privação material (CRESPO ;GUROVITZ, 2002). No que se refere a esse contexto social e econômico e a dor crônica, surgiram algumas considerações:

(...) olha eu fico “meu Deus, que doença”, porque tuberculose, câncer, todo mundo conhece, isso aqui... Mas logo eu, porque não foi no rico? O rico já tinha dado um jeito, não era? Eu digo assim, não se não era minha filha (risos)? O rico já tinha dado um jeito, já tinha feito uma operação, sei lá o que, sei lá, tinha ido num médico porreta, sei lá, né? Mas vem logo dar em uma pessoa pobre rapaz, mas já viu? Ai, ai, ainda bem que os remédios que eu andei tomando aí foram tudo três reais (risos), se fossem caros, se fossem caros... (Tânia, 71 anos, em um novo episódio de neuralgia do trigêmeo, ao falar da época que pôde fazer uma cirurgia pelo plano de saúde fornecido pelo emprego e do momento atual, em que é usuária exclusivamente do SUS).

Alguns participantes como Cícera, Livia e Tânia já foram usuárias de planos de saúde e, no momento da entrevista, utilizavam exclusivamente o SUS, enquanto que Damiana, apesar de ter um plano de saúde, não conseguia total cobertura para as suas necessidades de saúde,

sendo uma usuária frequente do SUS. Os outros participantes colocaram que sempre utilizaram o SUS e Janice possuía uma assistência privada para casos de emergência domiciliar, apenas. Em alguns momentos das narrativas, estar em um acompanhamento do SUS para tratamento da dor envolveu muitas idas a médicos ou outros profissionais, dificuldades em conseguir a assistência desejada e a ideia de que esse não é um sistema que ofereça soluções reais para quem tem dor, como sugere Tânia, ao colocar que, com um “médico porreta” uma pessoa poderia ter sua dor resolvida, por isso, dor deveria ser um problema destinado aos ricos, ou seja, àqueles com condições financeiras de investir e se dedicar à busca de cuidados e com melhores chances de alcançar os resultados buscados.

A literatura internacional, ao estudar pacientes com dor inseridos em sistemas de saúde diversos, aponta para a presença de situações semelhantes: manutenção de quadros dolorosos por muitos anos; dificuldade de diagnóstico e na terapêutica médica; preconceito no uso de medicações, tendo em vista o risco de dependência medicamentosa; a dificuldade em encontrar um especialista que compreenda o problema da dor e da experiência que o paciente tem dessa dor; o quanto a dor é uma doença desacreditada pela sociedade em geral e também por aqueles envolvidos diretamente no seu cuidado (GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; BELL ;SALMON, 2009; NEWTON *et al.*, 2010; BROWNE *et al.*, 2011). Apesar disso, na experiência dos participantes desse estudo, ao se considerar as diversas outras interações que tiveram com o sistema de saúde ao qual têm acesso, a ideia de baixa resolutividade do SUS une-se à experiência de pouca resolutividade da dor, no cotidiano da vida com dor. O contexto que se apresenta parece desenhar um cenário em que a falta de recursos, principalmente financeiros, conduz o sujeito a tantas carências que, na relação com a dor se organiza mais uma: a de não poder diagnosticar adequadamente o que se tem, não tratar e cuidar e, conseqüentemente, resolver o problema da dor. Não é a dor que possui características complexas apenas, é ela, com suas características impertinentes para essas pessoas, que não têm recursos para resolver o que lhe é apresentado, restando-lhes permanecer com dor, enquanto que, se se apresentasse para pessoas com outras condições financeiras, “a cirurgia ou um bom médico” apareceriam como possibilidades.

Além disso, a condição de dor conduz essas pessoas à situação de dependerem da ajuda de outras pessoas e instituições, não podendo exercer a autonomia do próprio corpo: de acordo com suas histórias de vida, foi por meio do esforço pessoal que superaram suas situações de origem, melhorando sua condição inicial e a de sua família. Foi por meio do trabalho que os participantes colocaram que conseguiram construir a si mesmos como personagens

independentes nas suas histórias de vida e a dor aparece como uma forma de contrariar esse enredo:

Vou fazer quarenta e dois anos, vou fazer 14 anos de acidentado, sempre trabalhei, desde novo, mecânica, carpintaria, eletricidade, minha vida sempre foi meio corrida, vida de pobre, nunca negava nada, não ficava restrito a nada. (Pedro, 41 anos, ao narrar sobre seu trabalho ao longo da vida e que teve que parar de trabalhar depois do acidente que sofreu).

Aí eu tenho que pagar uma pessoa, quando eu não estou com condições eu lavo, e quando eu estou com condições, eu tenho que pagar uma pessoa, pagar não, que gente pobre não paga, dá uma ajuda, um agrado à pessoa, pra uma pessoa lavar minha roupa e pra fazer comida, essas outras coisas assim faço tudo sentada. (Érica, 58 anos, explicando que, por causa da dor, não pode fazer todas as atividades em casa e distingue entre “pagar” e “dar um agrado” a quem lhe ajuda, conferindo maior valor ao primeiro caso).

Com o advento da dor, essas pessoas relataram que precisaram recorrer a instituições diferentes para compreender o que estava acontecendo com o próprio corpo (é quando surge a instituição de saúde) e para encontrar uma forma de sobrevivência financeira, organizada por meio ou do trabalho ou institucionalizada no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Nesse sentido, a experiência de dor passa por sua construção partilhada com uma instância de saber científico, identificada na figura dos profissionais de saúde, com destaque para os profissionais médicos. As narrativas trazem encontros com desfechos variados, em que a dor, enquanto fenômeno é validado ou não, mesmo em se tratando do posicionamento desse profissional de saúde:

O meu objetivo não era ficar encostada em um SUS, ou receber uma aposentadoria, esse não foi meu objetivo e não é, mas infelizmente a situação me obrigou a isso. Me obrigou por que como eu vou viver? Isso é muito ruim, isso é muito triste, é muito triste. E muito mais triste doutora, muito mais triste é quando a gente chega diante de um médico e ele acha que você não tem nada. Acredita nisso? De ele olhar e falar assim: “é...” e fazer descaso, porque faz. Tenha certeza disso, mas isso não me atinge, porque eu estou documentada, tanto de laudos de especialista. (Marcela, 50 anos, descrevendo que não é incomum um profissional médico duvidar de sua dor).

E nem o salário direito a justiça me paga, para o dinheiro que eu recebia. Outro dia eu fui obrigado a dizer isso ao doutor. Disse: “doutor”, “não é porque você, você tá fazendo corpo mole, não sei o que, sei o que”. Tá bom, doido para eu voltar a trabalhar, eu estou. No tempo que eu trabalhava eu tinha três carros. Não era zero,

mas tinha. (Pedro, 41 anos, ao relatar que um médico já duvidou da dor que sentia e da necessidade de ficar afastado do trabalho).

Nessas duas histórias, Pedro e Marcela trazem exemplos em que não tiveram a sua dor validada em suas consequências, como se houvesse um ganho ou desejo por parte dos participantes em não trabalhar. Possivelmente pelo fato dos participantes estarem iniciando seus tratamentos no ambulatório específico para o tratamento da dor e também por identificarem a pesquisadora como membro dessa equipe, não houve relatos de eventos que reportassem à experiência de deslegitimação da dor entre os profissionais desse ambulatório, mas participantes diferentes tinham histórias para contar sobre dúvidas de profissionais a respeito da intensidade da dor que sentiam, dificuldade em encontrar um lugar para assistência em momentos de crise, suspeitas a respeito dos impactos e impossibilidades advindas da dor, entre outros elementos.

Nessa mesma perspectiva, a relação estabelecida com o INSS foi, por meio dessas histórias, fortemente realçada também pela deslegitimação. Para muitas pessoas que trabalhavam e reportaram-se ao INSS por causa da dor (alguns para o afastamento do trabalho, outros as histórias incluem a luta pelo afastamento e pela aposentadoria), a expectativa inicial era de que, com os documentos que tinham em mãos, o que viviam – a dificuldade em conseguir trabalhar – fosse reconhecido por essa instituição e o afastamento remunerado do trabalho efetivasse-se. No entanto, os participantes narraram o quanto é necessário munir-se de inúmeros documentos, reapresentá-los sempre que solicitado, buscar novas evidências que justifiquem, a cada avaliação pericial do INSS, a manutenção do afastamento. Toda essa relação com a perícia é envolta em uma atmosfera de desconfiança mútua – peritos desconfiam que o paciente não apresenta provas e situação de saúde suficientes para justificar o afastamento do trabalho e os pacientes desconfiam da capacidade técnica e rigor dos peritos para avaliá-los de maneira adequada.

Esposa: Essa carta daqui foi o INSS que mandou pra ele (George). Que ele fez uma perícia, eles mandaram essa informação dizendo que não havia encontrado nada nele.

(pausa longa)

George: Se elas tivessem, como é que diz? Um nódulo dentro da garganta. E aí, ela ia? Ela acharia. Se tivesse com a síndrome do túnel do carpo, ela acharia alguma coisa. Se o pai dela tivesse.

Pesquisadora: Entendi. Mas que coisa estranha isso aqui, né?

E: É, não sei o que é que eles veem. Vê que o paciente está sentindo alguma coisa. A gente não está aí fingindo e nem tentando enganar as autoridades. Se está sentindo alguma coisa, os exames tão mostrando, os médicos estão avaliando, assinando, colocando o CREMEB deles, não é à toa, eles não são nossos amigos. Eles são pessoas que nos atendem, né? Presta serviço. No entanto, a perícia chega lá e diz que não tem nada. (George e sua esposa, em entrevista domiciliar, explicando as inúmeras perícias às quais George já foi e a necessidade de ter uma cópia de todos os relatórios e documentos emitidos pelos médicos e pelo INSS).

A empresa faliu, me mandou embora. Me mandou embora justamente no momento que a previdência tinha me dado alta. Porque a previdência entendia que eu não tinha problema nenhum. Que o que eu tinha não chegava ao ponto de eu ficar afastada. E aí, foram assim, desculpa. Desculpe, viu? (choro intenso e pausa na narrativa de 15 segundos). Obrigada. Foram momentos que, tipo, muita humilhação. Porque eu sabia o que eu sinto, o que aconteceu comigo né? Mas eles entendiam que não. E aí, eu fiquei sem emprego e sem a previdência, a cobertura da previdência. Praticamente, cinco anos nessa situação. (...) Agora, depois de tantas lutas, depois de tantas provas, tantas coisas, tantas coisas que nessa tarde não daria pra lhe relatar, foi concedida a minha aposentadoria doutora, para a glória de Deus. (Dafne, 46 anos, muito emocionada ao lembrar as dificuldades financeiras por ter ficado sem afastamento previdenciário e sem condições de iniciar um novo trabalho).

As narrativas de George e de Dafne trazem à discussão a dificuldade em legitimar a existência da dor e de suas consequências, em instâncias sociais que, a princípio, a expectativa é de que fossem legitimadoras desse fenômeno, uma vez que, para os participantes, são instituições que representam o saber científico e ações orientadas pela legalidade e pela justiça. Dessa forma, parece um contrassenso que profissionais de saúde duvidem da presença desse adoecimento e que pessoas com dor apresentem provas falsas a um perito, com o objetivo de obterem autorização para não trabalharem, sendo que o trabalho foi um meio de crescimento pessoal e familiar, que agrega valor, para aquelas pessoas.

Nesse sentido, é importante destacar mais um aspecto característico do fenômeno da dor, ressaltado sempre por estudiosos desse campo como Good (2007; 1994), Scarry (1985) e Jackson (2005), entre outros autores: a invisibilidade do fenômeno doloroso. A invisibilidade da dor autoriza as pessoas a disfarçarem o que estão sentindo, mesmo que, em algum momento, elas sejam obrigadas a afirmar a presença da dor (JACKSON, 2005). A possibilidade de preservar-se, nem sempre relevando a presença ou a intensidade da dor muitas vezes não é recompensada pelos estigmas decorrentes de sentir algo que desafia a

ordem social por ser um evento de liminaridade, por desafiar o dualismo mente-corpo e não conseguir uma resposta da ciência médica (JACKSON, 2005).

Para além das instituições sociais, aqui representadas pelos profissionais de saúde e pelo INSS, a experiência de dor envolve o lidar com o outro, no cotidiano, que duvida, a qualquer momento, de que a dor existe e de que ela incomoda a tal ponto de impedir que a pessoa execute alguma atividade:

Tem pessoas que só acha “ah fulano, só está com dor quando está com muleta, quando está com não sei o que”, não. Não, é acho que você tá entendendo, é muita dor. (Stela, 65 anos, relatando o que algumas pessoas falam sobre o que é ter dor).

Aí já vem meus irmãos que é o contrário, que isso eu posso: “Vá fazer isso, você não tem nada não, você fica se fingendo, você fica isso, você fica aquilo.” aí às vezes, eu vou na empolgação deles, quando eu vou, me arrebento, fico lá morrendo no canto, aí aquele negócio. Aí eu já me isolo deles, já não quero estar perto deles. (Pedro, 41 anos, relatando como seus irmãos compreendem sua dor).

Muitas vezes, a dor não possui uma marca física e as pessoas com dor crônica, com o passar do tempo, começam a controlar os sinais de dor que emitem, dificultando a percepção de dor, para o outro, uma vez que, esse comportamento de dor também é pouco compreendido e mal recebido pelas pessoas próximas (JACKSON, 2005; DOUGLAS; WINDSOR ;WOLLIN, 2008). A comunicação da dor torna-se ainda mais complexa, pois são esperados sinais que não possuem necessariamente relação com a dor (como usar muleta) e os que são possíveis, como faces de dor e relatos sobre como se está se sentindo, são suprimidos pelas pessoas com dor, pelos mais diversos motivos (JACKSON, 2005).

Pedro trouxe, na sua história com sua família, que a dúvida está sempre presente e que sua esposa, que é a pessoa que o acompanha e o auxilia em tudo em casa, tem expectativas de que ele volte a ser como era antes da dor. No dia a dia em casa, ele relata como fica difícil distinguir entre o que ela faz que é apoio e incentivo, pois quando ela chama a sua atenção para que ele continue ativo ela o faz na intenção de ajudá-lo, é o que, como com seus irmãos, mais uma vez deslegitima a presença e os impactos de sua dor: “Aí ajunta meio mundo de dor, e essa comadre mesmo (refere-se à esposa), ela não me deixa quieto. Ela acha que eu tenho de ter incentivo, entendeu? Melhorar por conta própria também, relaxar, não me entregar muito nas coisas”.

A experiência de dor, marcada por um contexto de poucos recursos financeiros, reconhecido dessa forma pelos próprios participantes da pesquisa, ganha contornos específicos, nos quais,

características marcadamente da dor passam a ser vividos como fruto também desse contexto: a permanência da dor e o grau de seus impactos são narrados pelos participantes como resultados de uma política de atenção especializada à saúde pouco eficiente, em que, para se ter acesso ao tratamento, é extremamente difícil.

Além disso, as histórias de dor, nesse contexto, são tecidas com elementos próprios da dor, como a sua invisibilidade e, conseqüente, deslegitimação, e envolvem cenários e personagens característicos também: como os profissionais de saúde, o INSS, a família, com ações que dizem respeito ao que socialmente se tem construído acerca da dor e, como muitos autores propõem, a dor permanece como um fenômeno que desafia o dualismo mente-corpo (BENDELOW ;WILLIAMS, 1996; JACKSON, 2005).

A experiência de dor dessas pessoas que estão iniciando um tratamento específico para dor, no SUS, envolveu elementos diversos, que contemplam aspectos mais idiossincráticos (como as características da dor para aquela pessoa específica, o suporte que tem de seu grupo social mais próximo), e mais contextuais (relação com instituições); relacionados à construção da significação da dor, aos efeitos de sua invisibilidade e deslegitimação, passando pelos impactos que a dor tem na vida de quem adoece, ao ponto de se tornar um elemento de risco para a própria vida.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse artigo teve como principal objetivo investigar a experiência de dor de pessoas que começavam seus tratamentos em uma clínica especializada, e foi possível discutir o quanto esse adoecimento é vivido enquanto um fenômeno que atravessa as diversas esferas da vida e das interações sociais. A literatura sobre dor crônica tem trazido com muita ênfase as questões relacionadas à dificuldade de transformar em linguagem o que se sente no corpo e que resiste ao esforço de simbolização, juntamente com a invisibilidade e deslegitimação da dor, como elementos fundamentais para a compreensão da experiência de dor crônica. Além desses aspectos, surgiram também na experiência de enfermidade, a importância dos impactos da dor na vida de quem adoeceu, as modificações sofridas na vida, o suicídio ou pensar na morte como alternativa à vida com dor, os diversos contextos que influenciam na construção da experiência, dando vigor às discussões acerca dos temas abordados na literatura sobre dor, além de ampliá-los ao contemplar, por exemplo, aspectos do sofrimento que não necessariamente fazem referência direta à deslegitimação ou invisibilidade da dor,.

Um dos limites desse estudo foi a escolha por analisar e apresentar a experiência de dor dos onze participantes da pesquisa, o que levou a discussão dos dados a abordar uma perspectiva mais temática, uma vez que não era possível a análise da experiência vinculada a um ou dois casos mais representativos, como é o mais comum em estudos socioantropológicos sobre a experiência de enfermidade. A apresentação de casos mais representativos permitiria um detalhamento maior das circunstâncias de vida e de dor dos participantes e sua articulação com diversos aspectos da experiência de adoecimento, que aqui, precisou ser organizada em aspectos que tiveram mais destaque ao longo das narrativas. No entanto, ao considerar que a literatura científica brasileira ainda não havia abordado essa temática nessa perspectiva, ao lançar mão da presente estratégia metodológica pensou-se em facilitar a compreensão da amplitude desse fenômeno, quando, por meio de histórias diferentes, alguns elementos se cruzavam para contar de experiências parecidas. No entanto, reconhecem-se as perdas por não se discutir a experiência de enfermidade por meio do estudo de caso.

Os resultados desse estudo apontam para a construção intersubjetiva da experiência de dor e para o quanto as interações com profissionais de saúde, outras instituições e grupos sociais mais próximos, como amigos e família, contribuem para que a dor seja mais ou menos reconhecida enquanto fenômeno existente e impactante. Esse reconhecimento trará inúmeras outras repercussões, não apenas no campo subjetivo de quem adoece, por exemplo, mas na forma como o cuidado será buscado e estabelecido. Viver a dor como uma doença hereditária,

que traz limitações, mas não ameaça a vida é diferente de vivê-la como uma doença que não se conhece o motivo do surgimento ou que se sente a evolução de maneira muito rápida e sem controle, em que a ameaça ao que se consegue desempenhar no cotidiano é muito grande e leva a pensar em múltiplas formas de interromper esse ciclo de dor.

Assim, a dor, ao ser vivida como ameaça e puro desconforto, precisa ser silenciada, anestesiada, uma vez que não são tentados encontrar significados outros para a sua existência, mas sim, a sua interrupção a qualquer custo (ILLICH, 1975; MOULIN, 2008). Nesse cenário, viver com dor não encontra alicerce e precisa ser uma experiência interrompida, e pode ser interrompida com o fim da dor ou com o fim da vida, o que torna a situação preocupante, inclusive em termos de saúde pública, pois os índices de suicídio em torno das pessoas com dor crônica são mais elevados do que entre a população geral, como já discutido (HASSETT; AQUINO ;ILGEN, 2014; HOOLEY; FRANKLIN ;NOCK, 2014; KOWAL *et al.*, 2014).

Torna-se importante reconhecer que, em espaços públicos de assistência à dor no Brasil, a experiência de dor pode passar pela invisibilização, deslegitimação e dificuldade em transformar em linguagem o que é sentido no corpo. Novos estudos nessa perspectiva podem aprofundar algumas das experiências de deslegitimação aqui relatadas. Isto aponta para a necessidade de construção de espaços de diálogos, de afirmação do fenômeno doloroso e dos seus impactos, pois, por mais que esses aspectos estejam fortemente vinculados à própria construção da dor como fenômeno e de suas tensões com a ciência, é marcante a forma como esses aspectos estão alicerçados com a realidade local, conformando a experiência de dor desses participantes. Falar em espaços de diálogos é pensar em formas ativas de ação, de profissionais juntamente com pessoas com dor, no intuito de possibilitar mudanças na forma de lidar com a dor, como propõe Kleinman (2007).

A existência de espaços de diálogos e afirmação do fenômeno doloroso – que são espaços de tratamento, acompanhamento e cuidado e que precisam ultrapassar as instituições de saúde, envolvendo outros níveis, como as instituições de seguridade social – pode indicar o reconhecimento de que é preciso atenção com a vida dessas pessoas. Um dos motivos para isso é o fato de que essas vidas passaram a ser atravessadas por uma esfera do sofrimento que traz muita aflição, evidenciadas por metáforas como “calvário”, “bico do urubu” e “vegetar”, o que, por si só, já justificaria investimento nesses espaços de diálogos. Mas, além desse sofrimento cotidiano, essas vidas passaram também a estar ameaçadas. Torna-se imperativo pensar e organizar formas de agir que legitimem e possibilitem diálogos em torno dessa

experiência, de maneira, primeiro, a preservar essas vidas, e poder, então, garantir que se possa falar da dor, explorá-la, construir sentidos para ela e, em alguma medida, atravessá-la.

Dessa forma, a experiência de dor de pessoas que estão iniciando um acompanhamento em um serviço especializado aponta para a urgência do seu debate em níveis diferentes da saúde, das instituições sociais e da assistência às pessoas com dor, em que são necessários: precisão em diagnóstico e tratamento, mesmo fora da atenção especializada, para diminuir os impactos que a dor tem, considerando suas repercussões; mas também, espaços de cuidado, que podem garantir ou diminuir as ameaças à vida e as repercussões delicadas que a dor tem trazido para aqueles que a possuem e seus familiares.

Referências bibliográficas

BASZANGER, I. Pain: its experience and treatments. **Soc Sci Med**, v. 29, n. 3, p. 425-34, 1989. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2762867> >.

BASZANGER, I. Deciphering chronic pain. **Sociology of Health & Illness**, v. 14, n. 2, p. 181-215, 1992. ISSN 1467-9566.

BELL, K.; SALMON, A. Pain, physical dependence and pseudoaddiction: redefining addiction for 'nice' people? **Int J Drug Policy**, v. 20, n. 2, p. 170-8, Mar 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18768306> >.

BENDELOW, G. A.; WILLIAMS, S. J. The end of the road? Lay views on a pain-relief clinic. **Soc Sci Med**, v. 43, n. 7, p. 1127-36, Oct 1996. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8890413> >.

BLYTH, F. M. et al. Chronic pain, work performance and litigation. **Pain**, v. 103, n. 1-2, p. 41-7, May 2003. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12749957> >.

BREIVIK, H. et al. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. **Eur J Pain**, v. 10, n. 4, p. 287-333, May 2006. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16095934> >.

BROWN, C. A. The role of paradoxical beliefs in chronic pain: a complex adaptive systems perspective. **Scand J Caring Sci**, v. 21, n. 2, p. 207-13, Jun 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17559439> >.

BROWNE, A. J. et al. Access to primary care from the perspective of Aboriginal patients at an urban emergency department. **Qual Health Res**, v. 21, n. 3, p. 333-48, Mar 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21075979> >.

BUCHBINDER, M. Giving an account of one's pain in the anthropological interview. **Cult Med Psychiatry**, v. 34, n. 1, p. 108-31, Mar 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19957024> >.

BURGESS, D. J. et al. Patient race and physicians' decisions to prescribe opioids for chronic low back pain. **Soc Sci Med**, v. 67, n. 11, p. 1852-60, Dec 2008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18926612> >.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health & illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982. ISSN 1467-9566.

CARR, D. B. How prevalent is chronic pain? **Pain Clinical Updates**, v. XI, n. 2, p. 4, 12/08/2014 2003. ISSN 1083-0707.

CIPRIANO, A.; ALMEIDA, D. B. D.; VALL, J. Perfil do paciente com dor crônica atendido em um ambulatório de dor de uma grande cidade do sul do Brasil; . **Rev. dor**, v. 12, n. 4, 2011. ISSN 1806-0013.

CLEMENTE, I. Progressivity and participation: children's management of parental assistance in paediatric chronic pain encounters. **Sociol Health Illn**, v. 31, n. 6, p. 872-8, Sep 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19856490> >.

CRESPO, A. P. A.; GUROVITZ, E. **A pobreza como um fenômeno multidimensional**. RAE electron. 1 2002.

DENKE, L.; BARNES, D. M. An ethnography of chronic pain in veteran enlisted women. **Pain Manag Nurs**, v. 14, n. 4, p. e189-95, Dec 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24315272> >.

DOHRENBUSCH, R. et al. Impact of chronic somatoform and osteoarthritis pain on conscious and preconscious cognitive processing. **J Pain**, v. 9, n. 10, p. 927-39, Oct 2008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18602870> >.

DOUGLAS, C.; WINDSOR, C.; WOLLIN, J. Understanding chronic pain complicating disability: Finding meaning through focus group methodology. **Journal of neuroscience nursing**, v. 40, n. 3, p. 158-168, 2008. ISSN 0888-0395.

DOW, C. M.; ROCHE, P. A.; ZIEBLAND, S. Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain. **Chronic Illn**, v. 8, n. 3, p. 176-91, Sep 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22473060> >.

EDWARDS, I. et al. The moral experience of the patient with chronic pain: bridging the gap between first and third person ethics. **Pain Med**, v. 15, n. 3, p. 364-78, Mar 2014. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24308326> >.

EMAD, M. C. At WITSEND: Communal embodiment through storytelling in women's experiences with endometriosis. **Women's Studies International Forum**, v. 29, n. 2, p. 197-207, 2006. ISSN 0277-5395.

FISHBAIN, D. A. et al. Variables associated with current smoking status in chronic pain patients. **Pain Med**, v. 8, n. 4, p. 301-11, May-Jun 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17610452> >.

GEANELLOS, R. Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. **Nurs Inq**, v. 7, n. 2, p. 112-9, Jun 2000. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11075108> >.

GOLDBERG, D. S. Job and the stigmatization of chronic pain. **Perspect Biol Med**, v. 53, n. 3, p. 425-38, Summer 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20639609> >.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. Cambridge University Press, 2007. ISBN 052142576X.

GOOD, B. J. A body in pain - the making of a world of chronic pain. In: GOOD, M.-J. D.; BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 2, p.29-48. ISBN 0520075129.

GRACE, V. M.; MACBRIDE-STEWART, S. 'Women get this': gendered meanings of chronic pelvic pain. **Health (London)**, v. 11, n. 1, p. 47-67, Jan 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17158831> >.

HAIRI, N. N. et al. Chronic pain, impact of pain and pain severity with physical disability in older people--is there a gender difference? **Maturitas**, v. 74, n. 1, p. 68-73, Jan 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23103063> >.

HAMER, H. et al. Predicting return to work following treatment of chronic pain disorder. **Occupational medicine**, v. 63, n. 4, p. 253-259, 2013. ISSN 0962-7480.

HASSETT, A. L.; AQUINO, J. K.; ILGEN, M. A. The risk of suicide mortality in chronic pain patients. **Curr Pain Headache Rep**, v. 18, n. 8, p. 436, Aug 2014. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24952608> >.

HENDERSON, J. V. et al. Prevalence, causes, severity, impact, and management of chronic pain in Australian general practice patients. **Pain Med**, v. 14, n. 9, p. 1346-61, Sep 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23855874> >.

HOOLEY, J. M.; FRANKLIN, J. C.; NOCK, M. K. Chronic pain and suicide: understanding the association. **Curr Pain Headache Rep**, v. 18, n. 8, p. 435, Aug 2014.

Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24916035> >.

IASP. **Classification of Chronic Pain**. MERSKEY, H. e BOGDUK, N. Seattle: IASP Press 1994.

ILGEN, M. A. et al. Pain and suicidal thoughts, plans and attempts in the United States. **Gen Hosp Psychiatry**, v. 30, n. 6, p. 521-7, Nov-Dec 2008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19061678> >.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina**. 3ªed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

JACKSON, J. E. Stigma, liminality, and chronic pain: Mind–body borderlands. **American Ethnologist**, v. 32, n. 3, p. 332-353, 2005. ISSN 1548-1425.

KEMLER, M. A.; FURNEE, C. A. The impact of chronic pain on life in the household. **J Pain Symptom Manage**, v. 23, n. 5, p. 433-41, May 2002. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12007761> >.

KLEINMAN, A. Opening remarks: pain and experience. In: COAKLEY, S. e SHELEMAY, K. (Ed.). **Pain and its transformations**. Cambridge: Harvard University Press, 2007. cap. 2, p.17-20.

KOWAL, J. et al. Change in suicidal ideation after interdisciplinary treatment of chronic pain. **Clin J Pain**, v. 30, n. 6, p. 463-71, Jun 2014. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24281291> >.

KRELING, M.; CRUZ, D.; PIMENTA, C. A. D. M. Prevalência de dor crônica em adultos. **Rev bras enferm**, v. 59, n. 4, p. 509-13, 2006.

KRISTIANSSON, M. H. et al. Pain, power and patience--a narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients. **BMC Fam Pract**, v. 12, p. 31, 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21575158> >.

LE BRETON, D. **Antropologia da dor**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013. 248.

LEILA, N. M. et al. Training medical students to manage a chronic pain patient: both knowledge and communication skills are needed. **Eur J Pain**, v. 10, n. 2, p. 167-70, Feb 2006. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16310721> >.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2672-2680, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001100015&nrm=iso >.

LIMA, M. A. G. D.; TRAD, L. A. B. " Circle therapy": a metaphor for coping with chronic pains in two pain clinics. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 21, n. 1, p. 217-236, 2011. ISSN 0103-7331.

MATTHIAS, M. S. et al. Self-management support and communication from nurse care managers compared with primary care physicians: a focus group study of patients with chronic musculoskeletal pain. **Pain Manag Nurs**, v. 11, n. 1, p. 26-34, Mar 2010a. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20207325> >.

MATTHIAS, M. S. et al. The patient-provider relationship in chronic pain care: providers' perspectives. **Pain Med**, v. 11, n. 11, p. 1688-97, Nov 2010b. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21044259> >.

MILES, A. et al. Managing constraint: the experience of people with chronic pain. **Soc Sci Med**, v. 61, n. 2, p. 431-41, Jul 2005. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15893057> >.

MONSIVAIS, D. B. Promoting culturally competent chronic pain management using the clinically relevant continuum model. **Nurs Clin North Am**, v. 46, n. 2, p. 163-9, Jun 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21501727> >.

MOULIN, A. M. O corpo diante da medicina. In: CORBIN, A. e COURTINE, J. J. (Ed.). **História do corpo 3. As mutações do olhar. O séc XX**. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2008. p.15-82.

NEWTON, B. J. et al. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. **Pain Manag Nurs**, v. 14, n. 3, p. 161-71, Sep 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23972867> >.

PADFIELD, D. et al. A slippery surface... can photographic images of pain improve communication in pain consultations? **Int J Surg**, v. 8, n. 2, p. 144-50, 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20064481> >.

REYNOLDS, F.; VIVAT, B.; PRIOR, S. Visual art-making as a resource for living positively with arthritis: An interpretative phenomenological analysis of older women's accounts. **Journal of Aging Studies**, v. 25, n. 3, p. 328-337, 2011.

RICOEUR, P. Linguagem como discurso. In: RICOEUR, P. (Ed.). **Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação**. Lisboa: Edições 70, 1976. p.13-35. ISBN 9724406679.

_____. **Hermeneutics and the human sciences: Essays on language, action, and interpretation (JB Thompson, Trans.)**. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.

_____. **Do texto à acção: Ensaios de hermenêutica II**. Porto: Rés, 1989.

_____. La metáfora y El problema central de La hermenéutica
In: RICOEUR, P. (Ed.). **Hermenéutica y acción. De la hermenéutica del texto a la hermenéutica de la acción**. Buenos Aires: Prometeo Libros Editorial, 2008. p.39-56. ISBN 9875742511.

RUVIARO, L. F.; FILIPPIN, L. I. Prevalência de dor crônica em uma Unidade Básica de Saúde de cidade de médio porte. **Rev Dor**, v. 13, n. 2, p. 128-31, 2012.

SCARRY, E. **The body in pain: The making and unmaking of the world**. New York: Oxford University Press, 1985. ISBN 0195049969.

SCHUTZ, A. **Sobre fenomenologia e relações sociais**. Petrópolis: RJ: Vozes, 2012.

SOKLARIDIS, S.; CARTMILL, C.; CASSIDY, D. Biographical disruption of injured workers in chronic pain. **Disabil Rehabil**, v. 33, n. 23-24, p. 2372-80, 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21504406> >.

VAN DEN BERG-EMONS, R. J. et al. Impact of chronic pain on everyday physical activity. **Eur J Pain**, v. 11, n. 5, p. 587-93, Jul 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17107818> >.

VON KORFF, M.; DWORKIN, S. F.; LE RESCHE, L. Graded chronic pain status: an epidemiologic evaluation. **Pain**, v. 40, n. 3, p. 279-91, Mar 1990. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2326094> >.

WHITE, S.; SIEBOLD, C. Walk a mile in my shoes: an auto-ethnographic study. **Contemp Nurse**, v. 30, n. 1, p. 57-68, Aug 2008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19072191> >.

ZANDER, V. et al. Struggling for sense of control: everyday life with chronic pain for women of the Iraqi diaspora in Sweden. **Scand J Public Health**, v. 41, n. 8, p. 799-807, Dec 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23761934> >.

ARTIGO 2

Experiência de dor e expectativas frente ao tratamento de pessoas em início de acompanhamento em um serviço especializado

Resumo

A dor, como um elemento de interface entre biologia e cultura, tem sido discutida em diferentes áreas da ciência e estudos cujo foco está voltado para a vida de sujeitos que adoeceram com dor crônica apontam para a existência de tensões trazidas pela presença desse fenômeno. As clínicas de dor têm sido apontadas como um local importante para o tratamento de dores de difícil controle, mas também não estão livres dessas tensões, típicas da vida com dor. O objetivo deste artigo é compreender a experiência de dor e as expectativas frente ao tratamento de pessoas, que estão iniciando seu acompanhamentoem uma clínica de dor, e dialogar com o que a literatura tem considerado como objetivos característicos dos locais especializados no cuidado da dor crônica. Os sujeitos foram dez pessoas que, ao construírem narrativas acerca da história de sua dor, abordaram também as expectativas que tinham frente ao tratamento que iniciavam na clínica de dor. As narrativas foram construídas em dois encontros com cada participante, gerando 20 narrativas que foram analisadas segundo a perspectiva fenomenológico-hermenêutica, considerando-se o conceito de experiência de enfermidade e elementos da Teoria da Interpretação, de Paul Ricoeur. As expectativas em torno do tratamento faziam referência à melhora da intensidade da dor, mas receberam ênfases diferentes pelos participantes: alguns se centraram na melhora ou cura da dor, enquanto que outros enfocaram na importância da melhora na qualidade do viver e no alívio do sofrimento gerado pela dor. Identificou-se que a literatura tem destacado que as clínicas de dor possuem dois grandes objetivos, voltados para o alívio da intensidade da dor ou seu desaparecimento e focados no manejo da dor, que se refere à minimização de seus agravos. A divergência entre expectativas dos pacientes e objetivos das clínicas de dor podem levar à insatisfação com o tratamento ofertado, tornando-se necessário compreender a experiência de dor de cada pessoa para que o redimensionamento de suas expectativas possa ser construído, por meio da relação que se estabelecerá com a clínica de dor, durante o período do acompanhamento de cada paciente. Foi identificado também o quanto a clínica de dor foi compreendida como local ideal para o cuidado da dor, e isso pode ajudar na manutenção de frustrações e de dificuldades no estabelecimento de novos significados para a dor, uma vez que é sabido que outros locais podem colaborar para o cuidado da dor crônica, assim como outros setores da sociedade, para além da assistência à saúde, podem envolver-se na construção e no redimensionamento do sofrimento daqueles que possuem dor crônica.

Palavras-chave: experiência de dor, dor crônica, clínica de dor, expectativa de tratamento.

Abstract

Pain, as an interface element between biology and culture, has been discussed in different areas of science and studies whose focus is on the lives of individuals who are sick with chronic pain point to the existence of tensions brought about by the presence of this phenomenon. The pain clinics have been identified as an important site for the treatment of pain that are difficult to control, but also they are not free of these tensions, typical of life in pain. The purpose of this article is to understand the pain experience and the expectations about the treatment of people, who are starting their care in a pain clinic, and to dialogue with what the literature has considered as characteristic objectives of the specialized sites in the care of chronic pain. The subjects were ten people who, in building narratives about their pain's story, also addressed the expectations that they had towards treatment that were in the beginning in the pain clinic. The narratives were constructed in two meetings with each participant, generating 20 narratives that were analyzed according to the phenomenological-hermeneutic perspective, considering the concept of illness experience and elements of the Paul Ricoeur's theory of interpretation. Expectations around the treatment referred to the improvement in pain intensity, but received different emphases by the participants: some focused on the improvement or pain's cure, while others focused on the importance of improving the quality of life and relief of suffering generated by pain. It was found that the literature has highlighted that pain clinics have two main objectives, aimed at the relief of pain intensity or his disappearance and focused on pain management, which refers to the minimization of it grievances. The divergence between patient expectations and the pain clinics's objectives can lead to dissatisfaction with the treatment offered, making necessary the comprehension of each person's pain experience so to resize of their expectations can be built, by means of the relationship that will be established with the pain clinic, during the period of follow-up of each patient. It was also identified how a pain clinic was understood as the ideal place for the care of pain, and it may help in the maintenance of frustrations and difficulties in establishing new meanings for pain, since it is known that other places can collaborate of chronic pain's care, as well as other sectors of society, in addition to health care, may be involved in the construction and resizing the suffering of those with chronic pain.

Key-words: pain experience, chronic pain, pain center, treatment's expectation.

1 INTRODUÇÃO

A dor crônica é um fenômeno que cada vez mais tem chamado atenção da sociedade, tendo em vista a diversidade e a dimensão de seus impactos (KRELING; CRUZ ;PIMENTA, 2006; CASTRO ;DALTRO, 2009; CIPRIANO; ALMEIDA ;VALL, 2011). Seu conceito e formas de tratamento vêm sendo discutidas no intuito de viabilizar melhor compreensão sobre o fenômeno e contemplar sua complexidade, mas a dor ainda permanece como um desafio para a ciência médica (BENDELOW ;WILLIAMS, 1996; JACKSON, 2005).

A dor, desde a segunda metade do século XX, passou a ser conceituada como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a um dano real ou potencial ou descrita em termos de tal lesão” (IASP, 1994), apontando para o seu reconhecimento como um fenômeno que ocupa uma estranha posição liminar entre biologia e cultura (JACKSON, 2005; COAKLEY, 2007). Isso implica na compreensão de que a dor possui uma importante dimensão cultural, além do seu componente genético e fisiológico, pois, a forma como se interpreta a dor é muito importante para a forma como ela é vivida (COAKLEY, 2007).

A complexidade do fenômeno doloroso estabelece outras tensões, além do próprio campo ao qual pertence. Por ser invisível, depender da inferência e observação indireta e da comunicação de quem a sente, a dor tende a ser distinta das experiências que a acompanham, o que gera a discussão em torno do que seria “dor real” e, conseqüentemente, aponta para a sua diferenciação da “não real”, possivelmente relacionada a seus aspectos psicológicos, ganhos advindos com a dor e que colaboram com a sua permanência, ou outras circunstâncias relacionadas à somatização (JACKSON, 1994). Essa dúvida sobre a existência da dor e das dimensões de suas repercussões são vividas pelas pessoas com dor crônica nos mais diversos âmbitos sociais: entre familiares, nos ambientes de trabalho e até mesmo nas interações com equipes de saúde (NEWTON *et al.*, 2010). Muitas vezes, o que se identifica no acompanhamento ao paciente com dor é o profissional discutindo elementos relacionados ao que considera como “dor real”, o que aponta para a sua presença na atmosfera do tratamento da chamada dor “não real” (JACKSON, 1994).

Especificamente no que se refere à procura por tratamentos, a literatura tem apontado o quanto é extensa a busca por profissionais e locais adequados para o diagnóstico e acompanhamento da dor crônica, o que reflete a dificuldade da ciência médica na caracterização da dor, assim como na construção de espaços em que a experiência de dor seja legitimada e o paciente reconheça investimentos realizados na intenção de aperfeiçoar o

cuidado da sua dor (JACKSON, 1994; GOOD, 2007; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; KRISTIANSSEN *et al.*, 2011). Nesse sentido, acompanhou-se o desenvolvimento e um crescimento exponencial, a partir da década de 70, em países europeus e nos Estados Unidos, de locais destinados aos cuidados da dor crônica, principalmente quando esta não conseguiu um controle adequado em outros centros de saúde. Esses locais são conhecidos como clínicas ou centros de dor e, quando uma pessoa apresenta um itinerário extenso de busca por acompanhamento adequado para a sua dor, encontrar um centro ou clínica de dor pode proporcionar um grande alívio, tendo em vista o fato de oferecem tratamento especializado e, conseqüentemente, despertarem expectativas de controle ou resolução da dor e de suas conseqüências (CSORDAS ;CLARK, 1992; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996).

As clínicas ou centros de dor são caracterizados pelo cuidado especializado em dor, podem ser multidisciplinares em sua assistência, centrados em um tipo de dor ou em todas as modalidades de dor crônica, assim como podem oferecer uma modalidade de tratamento específica (como bloqueio anestésico) ou uma ampla variedade de tratamentos (CSORDAS ;CLARK, 1992). Apresentam concepções diferentes sobre dor, seja por terem perspectivas diferentes de tratamento em uma mesma clínica, seja por enfatizarem aspectos diversos da dor, quando feitas comparações entre clínicas de dor diferentes (VRANCKEN, 1989; CSORDAS ;CLARK, 1992).

Apesar de, mesmo em um centro de dor, diversas concepções sobre dor serem possíveis de coexistirem, havendo práticas diversas, com lógicas e objetivos diferentes (algumas com ênfase em controle da dor e de suas conseqüências e outras voltadas para a tentar eliminar a dor, por exemplo), iniciar um acompanhamento neste local pode ser um evento importante para a experiência de dor crônica de pessoas, após diversos investimentos sem sucesso no alívio e para a compreensão do que lhe acontece (VRANCKEN, 1989; CSORDAS ;CLARK, 1992; JACKSON, 1994; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996; AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012).

Dessa forma, pesquisas voltadas para a análise da experiência de enfermidade e da expectativa frente ao tratamento podem ser importantes para os estudos em Ciências Sociais em dor crônica, uma vez que a experiência de dor é marcada pelo sofrimento trazido pela dor, pelas dúvidas em torno da legitimidade da queixa e das limitações decorrentes dela, pelas tensões envolvidas no próprio fenômeno doloroso (é um fenômeno liminar entre biologia e cultura, é questionado como real ou não), pela dificuldade em transformar em linguagem o

que se sente, pela invisibilidade da dor, entre outros elementos (SCARRY, 1985; GOOD, 1994; BENDELOW ;WILLIAMS, 1995; GOOD, 2007).

Alguns estudos têm sido realizados no que se refere à expectativa do tratamento, mas considerando esse fator como um modulador da resposta final ao tratamento ou da dor, ou relacionando expectativa à teoria psicológica do enfrentamento (GOOSSENS *et al.*, 2005; RODITI; ROBINSON ;LITWINS, 2009; BJORKEDAL ;FLATEN, 2012; HASHMI *et al.*, 2012). No entanto, pouco tem sido estudado sobre a relação entre a experiência de dor e as expectativas frente a um novo tratamento para ela, especificamente em uma clínica de dor, tendo em vista a importância dos elementos considerados anteriormente. Dessa forma, o objetivo desse artigo foi compreender as experiências de dor e as expectativas em torno do tratamento, de pessoas que iniciavam seu acompanhamento em uma clínica de dor, e refletir acerca desses aspectos, considerando-se o que a literatura apresenta enquanto objetivos de um local especializado no tratamento da dor crônica.

2 METODOLOGIA

2.1 *Delineamento metodológico*

Estudo interpretativo, de caráter qualitativo e transversal³.

2.2 *Sujeitos*

Participaram dessa pesquisa pessoas que estavam iniciando o seu tratamento em uma clínica de dor ambulatorial, aqui chamada de Serviço de Tratamento da Dor (STD)⁴. Como critérios de inclusão para esse estudo, era necessário que a pessoa estivesse iniciando, pela primeira vez, o seu tratamento em uma clínica de dor, mesmo que já tivesse recebido algum tipo de tratamento para dor anteriormente. Era preciso também que tivesse diagnóstico de dor crônica, fosse maior de 18 anos, residisse em Salvador e tivesse condições de narrar a sua história de dor de forma livre e espontânea (o que afastou pessoas com diagnóstico de origem psiquiátrica ou neurológica, que comprometesse a fala organizada ou a rememoração de eventos). Além disso, era preciso querer e poder ser acompanhado durante o período da pesquisa, consentindo a participação por escrito.

O critério de exclusão utilizado foi a pessoa não permanecer em acompanhamento até a realização das entrevistas da pesquisa, apesar de matriculada no STD. Inicialmente foram realizadas 13 entrevistas narrativas iniciais, logo no primeiro dia dessas pessoas no STD. No entanto, uma paciente escolheu não participar mais da pesquisa e outra, deixou de frequentar o Serviço após a primeira consulta, não sendo mais possível restabelecer o contato. Dessa forma, as entrevistas foram realizadas com 11 participantes, por um período médio de nove meses. Uma participante não abordou expectativas relacionadas ao acompanhamento para dor, centrando suas narrativas no surgimento de sua dor e na sua profunda relação com sua história de vida. Dessa forma, serão analisadas e discutidas as narrativas de dez participantes, uma vez que possibilitaram a articulação almejada entre expectativas frente ao tratamento e experiência de enfermidade.

³ Esse estudo apresenta um produto parcial de um projeto de pesquisa mais amplo, financiado pelo CNPq.

⁴ Nome fictício atribuído à instituição.

2.3 Local

Todas as entrevistas foram realizadas em uma sala adequada para a sua gravação em áudio e para que o participante se sentisse confortável para narrar sobre sua história de dor. Essa sala foi no mesmo prédio em que o STD funcionava ou, quando o participante tinha dificuldade de locomoção, em uma das instalações do Serviço. Apenas uma entrevista foi realizada no domicílio do participante, apesar dessa possibilidade ter sido oferecida a todos.

O Serviço de Tratamento da Dor funcionava em um ambulatório do Hospital Universitário da Universidade Federal da Bahia, concentrando suas atividades em apenas um turno durante a semana. Esse Serviço era composto por médicos (clínicos, acupunturistas e responsáveis pelo bloqueio anestésico), psicólogas (que realizavam avaliação psicológica e encaminhamento), uma farmacêutica, uma quiropraxista e uma enfermeira, que desempenhavam atividades clínicas, e uma dentista que realizava atividade de pesquisa e orientação de pacientes. O Serviço também contava com a presença de estagiários de Medicina e Psicologia e residentes de Medicina.

O STD atendia exclusivamente pelo SUS e contava com grande parte de sua equipe de profissionais organizada na forma de trabalho voluntário. Era a única clínica de dor que atendia pelo SUS no estado da Bahia e, diante desse fato, apresentava um grande número de pacientes matriculados. Apesar do Hospital Universitário ter o número total de pessoas matriculadas e atendidas pelo STD, o serviço não dispunha dessa informação. O prontuário dos pacientes atendidos no STD era um prontuário único, que podia conter informações de outros tratamentos e internamentos que o paciente tivesse sido submetido no Hospital.

Existiam, essencialmente, dois caminhos para a entrada de pacientes no Serviço: pela triagem, que ocorria anualmente, ou por meio de pedidos encaminhados à coordenação do Serviço. A triagem era um momento em que toda a equipe do Serviço reunia-se para poder entrevistar pessoas encaminhadas ao ambulatório e avaliar sua situação de dor, se o Serviço tinha como contribuir para aquela situação e se haveria vaga disponível para aquela pessoa. A data da triagem era divulgada com antecedência, pelos próprios funcionários do ambulatório, com o intuito de atingir o número máximo de pessoas que procuravam semanalmente o Serviço. O STD havia selecionado essa modalidade de atendimento porque, de acordo com a rotina implementada, era difícil realizar entrevistas para novos pacientes semanalmente ou mensalmente, pela dificuldade de espaço físico e pessoal disponível para tal atividade. O resultado dessa prática era, por um lado, o alcance de um número grande de solicitantes e a

manutenção do trabalho da equipe de maneira organizada, e por outro, um volume grande de pessoas, que reunidas em apenas um turno, passavam horas esperando pela entrevista.

A outra possibilidade de entrada no STD era por meio de encaminhamentos à coordenação do Serviço que, por sua vez, analisava os casos e autorizava a admissão das pessoas que haviam sido encaminhadas caso identificasse a necessidade de início breve ou imediato do tratamento.

Após a admissão no Serviço, independente de sua modalidade, o paciente tinha duas consultas agendadas: a primeira consulta médica e a psicológica. A partir dessas consultas, as subsequentes e os encaminhamentos (intra e interserviços) eram realizados.

Para melhor visualização dos atendimentos oferecidos pelo STD, segue a Figura 1:

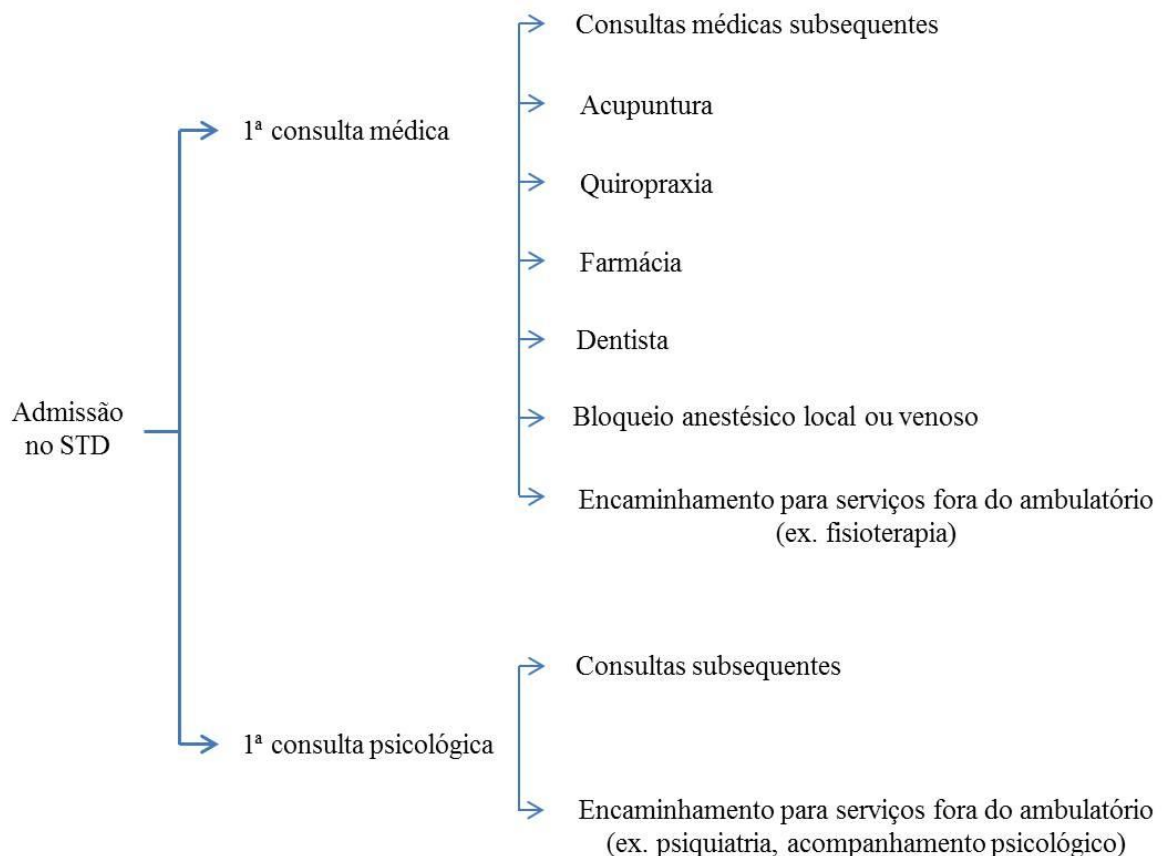


Figura 1: Atendimentos oferecidos no Serviço de Tratamento da Dor - 2011

2.4 Produção dos dados

No dia da primeira consulta no STD, os participantes foram contatados e produziram uma primeira narrativa, com a pergunta disparadora “conte-me a história da sua dor (crônica)”. A

produção narrativa desse momento foi livre, apenas com interrupções com o objetivo de tirar dúvidas sobre o que estava sendo narrado ou pedir para que algum tópico fosse mais explorado. Ao final desse primeiro momento, foi possível identificar que os participantes ainda tinham elementos de sua história de dor e de vida que poderiam ser melhor explorados e, com todos os 11 participantes foi marcado um novo momento para dar continuidade a esse encontro. Nesse dia os participantes também responderam a um questionário de dados pessoais, com o objetivo de ter alguns dados de sua escolaridade, renda, situação de trabalho, entre outros, sistematizados, mesmo que esses aspectos fossem abordados ao longo das entrevistas.

O segundo encontro ocorreu no retorno do participante ao Serviço (com exceção de um participante, em que a entrevista foi realizada em domicílio). O objetivo destas narrativas, apesar de terem sido construídas em dois encontros, era o mesmo, compreender a experiência de dor, juntamente com as expectativas para um tratamento a ser realizado em um serviço específico de dor. Tiveram duração média de quarenta e quatro minutos, iniciaram-se em maio de 2011 e foram finalizadas em fevereiro de 2012.

Muitas informações sobre o Serviço foram registradas em um diário de campo, durante o período de realização das narrativas. É importante destacar que, apesar de se ter tido acesso ao STD antes do início da pesquisa, as informações registradas no diário de campo acerca do funcionamento do Serviço foram relativas apenas aos acontecimentos referentes ao período da investigação.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto ao qual integrava pelo CEP/COM-HUPES, sob o número de protocolo 09-2011. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas. Os nomes utilizados são fictícios (dos participantes, a quem eles fazem referência e da Instituição em que o estudo foi realizado) com o intuito de garantir a privacidade e o sigilo sobre a identidade dos envolvidos.

2.5 Exercício reflexivo diante do estudo realizado

As pesquisas qualitativas sugerem uma participação do pesquisador de uma maneira diferenciada, quando em comparação com as pesquisas quantitativas. É preciso observar, monitorar e refletir acerca dos seus efeitos na pesquisa, assim como reconhecer que o

resultado de uma pesquisa de cunho qualitativo exprime as origens, formações, preferências dos pesquisadores envolvidos no projeto (FINLAY, 2002; GIBBS, 2009).

Especialmente nesse estudo, em que a pesquisadora integrava a equipe de profissionais da instituição em que a produção dos dados ocorreu, o exercício reflexivo tornou-se peça fundamental para o reconhecimento de pressupostos e de efeitos do fato da pesquisadora ser reconhecida pelos participantes da pesquisa como alguém da equipe. Nesse sentido, foi possível escolher por manter-se integrando a equipe, apesar de não se atender nenhum paciente do Serviço (enquanto profissional psicóloga) durante todo o período da pesquisa, para garantir que o vínculo formal com o participante da pesquisa ocorresse por meio exclusivo do estudo.

No entanto, muitas vezes as falas construídas na interação com o participante foram dirigidas a uma pesquisadora profissional de saúde, especialmente a uma profissional psicóloga, tendo em vista a impossibilidade de esquecer que a mesma integrava o grupo de profissionais, conhecia um pouco sobre dor e, em situações específicas, era solicitada a tirar dúvidas sobre algum aspecto do funcionamento do Serviço. Esse elemento reforçou a posição da pesquisadora que realizou as entrevistas como uma co-construtora de significados (MORROW, 2005), por ter interagido por um período com os participantes e também por ter esse duplo papel: em certos momentos, reconhecida como uma pessoa da equipe com quem se podia falar sobre a dor e suas possíveis causas, e, em outras situações, como uma pessoa a quem se queria contar livremente sobre a própria história de vida e de dor. É possível cogitar que o fato de serem entrevistados por uma pesquisadora, que também integrava a equipe do Serviço em que iniciavam seu tratamento, foi mais um elemento a motivar falas em torno da expectativa do tratamento, elemento que se tornou objeto de estudo deste artigo. Reconheceu-se que, apesar do fato da pesquisadora pertencer à equipe do STD ter influenciado na produção narrativa dos participantes, foi possível identificar também avaliações dos participantes em relação ao Serviço, que incluíam tanto aspectos positivos, como críticas à organização e à forma de assistência ofertada, o que indica que pertencer à equipe do STD não foi elemento suficiente para tamponar reflexões, por parte dos participantes, acerca do tratamento e das relações que ali se desenvolviam.

É importante destacar também que, por meio do exercício reflexivo, foi possível identificar um ponto (entre alguns) que impossibilitava a tão questionada neutralidade do pesquisador, no que se refere a este presente trabalho: durante toda a pesquisa, um pressuposto que provavelmente orientou as interações da pesquisadora foi o fato dela posicionar-se a favor da

presença de um local de tratamento para a dor, especificamente no formato de clínica de dor, mesmo com todas as questões teóricas e práticas em torno do tratamento da dor em locais como esse. Ao se reconhecer esse pressuposto, foi possível, uma reflexão crítica frente à presença no campo de pesquisa, às narrativas, ao exercício analítico proposto pela aproximação da abordagem fenomenológico-hermenêutica e a busca por argumentos que contribuíssem para o debate no campo.

2.6 Análise dos dados

A análise das narrativas tomou como base a discussão sobre interpretação trazida pela hermenêutica de Paul Ricoeur (1976; 1989) em sua Teoria da Interpretação (RICOEUR, 1976; 1987; 1989). Nesse sentido, o texto a ser interpretado pode ser qualquer documento escrito e muitas vezes, nas situações de pesquisa, os textos a serem interpretados são transcrições de entrevistas (RICOEUR, 1989; WIKLUND; LINDHOLM ;LINDSTROM, 2002).

Apesar do presente estudo apresentar apenas um esforço de aproximação com a perspectiva hermenêutica em questão, buscou-se realizar a compreensão de possíveis formas de estar no mundo, por meio do movimento de ir da descrição manifesta – o que fala o texto – para sobre o que o texto fala (WIKLUND; LINDHOLM ;LINDSTROM, 2002). Objetificar o texto, nessa perspectiva, tornou-se um passo importante para a sua interpretação, uma vez que se tornou necessário retirar do processo interpretativo as intenções do autor, enfatizando-se a pluralidade textual (RICOEUR, 1989; GEANELLOS, 2000; WIKLUND; LINDHOLM ;LINDSTROM, 2002). A inscrição da fala em texto já opera um nível de distanciamento, juntamente com a retirada das intenções do autor do foco da interpretação (RICOEUR, 1987; 1989; GEANELLOS, 2000; WIKLUND; LINDHOLM ;LINDSTROM, 2002).

Dialeticamente relacionada à distanciação está a apropriação, que é “a compreensão pela distância” (RICOEUR, 1989, p. 123), em uma relação de apreensão do mundo apresentado pelo texto, tornando-o cada vez mais familiar, próprio (RICOEUR, 1987). A apropriação tem o mundo do texto, aponta para uma proposta do mundo e, nessa atitude frente ao texto, compreender é compreender a si mesmo (RICOEUR, 1989). No atual estudo, esse movimento foi realizado por meio das leituras das narrativas construídas pelos participantes, em que foi possível a familiarização e atualização dos significados o texto, expandindo o horizonte dos intérpretes em relação ao mundo da pessoa com dor.

Outras atitudes em relação ao texto, nesse movimento interpretativo são a compreensão e a explicação. Em uma primeira aproximação do texto, interpretações iniciais já começam a ser construídas, levantando hipóteses interpretativas, chamadas de interpretações ingênuas (RICOEUR, 1976; 1987; GEANELLOS, 2000), que dizem respeito a um sentido do texto como um todo. Essas interpretações foram levantadas, com a leitura sistemática das narrativas, para em seguida, ser dada atenção às partes do texto, em um movimento mais explicativo, na busca pelo que o texto diz e suas relações internas (RICOEUR, 1976; 1987; 1989). Dessa forma, as histórias foram organizadas cronologicamente, para que o fluxo dos acontecimentos narrados por cada participante pudesse ser compreendido, assim como a importância dada aos eventos narrados, os personagens presentes, histórias adjacentes à história central da narrativa fossem identificadas, assim como a presença de metáforas. As narrativas foram divididas conforme as temáticas que abordavam, o que viabilizou identificar os principais temas presentes. Foi possível perceber que, com exceção de uma narrativa, todas as histórias abordavam as expectativas em torno do início do tratamento em uma nova instituição e o quanto isso estava relacionado ao fato dessa nova instituição se tratar de um local especializado para o tratamento em dor crônica. Para poder sistematizar e melhor comparar os temas das narrativas dos diferentes participantes, foi preciso o uso de um software, o programa QSR Nvivo – versão 9.

Na busca por uma aproximação mais compreensiva do texto, voltou-se à leitura integral das narrativas, consideraram-se os elementos que apontavam para o contexto dessas pessoas (aspectos referenciais do texto), sempre na busca por articular os temas levantados com as narrativas como um todo, revendo-se as interpretações ingênuas inicialmente construídas, algumas sendo validadas, outras revistas, outras, ampliadas (RICOEUR, 1976; 1987; 1989; GEANELLOS, 2000).

As notas de campo foram utilizadas na compreensão das rotinas institucionais e para melhor visualizar as expectativas dos participantes frente à Instituição que lhes estava sendo apresentada, dessa forma, foram entrelaçadas a todo o processo de produção dos dados, contribuindo para o processo reflexivo acerca da pesquisa (POPE ;MAYS, 2009).

Foi possível identificar que uma grande expectativa, que orientou a discussão dos dados, foi poder ter a intensidade da dor diminuída tendo em vista o acompanhamento com especialista. Essa expectativa pôde ser compreendida em termos de diminuição ou cura da dor, estando mais orientada para os sintomas presentes; e em termos de cuidado e melhora na qualidade do viver, refletindo no alívio do sofrimento e melhora das consequências trazidas pela dor. Esses

elementos permitiram o diálogo com a literatura sobre os objetivos das clínicas de dor, refletindo-se acerca da possível relação entre as expectativas lançadas por pessoas frente ao tratamento e o que é proposto por esses espaços de cuidado.

3 EXPERIÊNCIA DE DOR E EXPECTATIVAS EM TORNO DO TRATAMENTO ESPECIALIZADO

As narrativas analisadas nesse artigo foram todas produzidas no momento em que as pessoas estavam iniciando o seu tratamento no STD. No momento da análise em que as narrativas foram comparadas e tiveram os seus temas destacados, identificou-se que referências à importância desse local para a melhora da situação de dor estiveram presentes nas narrativas de maneira geral, tanto na primeira entrevista como na segunda, e foi comum que esses participantes relatassem que tratamentos anteriores fracassaram no alívio da dor. Foi possível perceber que, além de narrarem situações que apontavam para a circunstância de incerteza que viviam, a função referencial do texto (RICOEUR, 1989) apontou para a existência de certo clima de aflição diante de tanta dor e da dificuldade em aliviá-la. Alguns autores, como Jackson (2000), discutem que é comum esse estado de aflição entre pessoas que decidem por iniciar um acompanhamento em uma clínica de dor, tendo em vista o depósito das esperanças de melhora da condição de dor no tratamento que iniciaram.

As narrativas produzidas pelos participantes, nesse momento de início de tratamento, envolveram, em grande parte, a tentativa de explicar como a dor surgiu, as circunstâncias envolvidas no seu aparecimento e possíveis razões para a sua permanência, apesar dos esforços para minimizar a sua intensidade e consequências. O avanço na interpretação das narrativas, no esforço de alcançar elementos mais compreensivos do que apenas explicativos, como propõe Ricoeur (1987; 1989), permitiu que esses aspectos fossem compreendidos como centrais para o entendimento da experiência de enfermidade, e, portanto, eles serão discutidos articulados às expectativas, o que não indica que este artigo esteja voltado para a relação entre explicações sobre a origem da dor e expectativas frente ao tratamento.

Em relação às expectativas, foi possível identificar que, apesar de todos os participantes desejarem, em algum nível, ficarem sem dor, alguns valorizaram o aspecto da melhora ou cura da dor, enquanto que outros destacaram como muito importante a melhora nas suas condições de cuidado consigo no cotidiano, nas relações com outras pessoas, na ampliação de formas de compreensão e de lidar com a dor, ou seja, melhora nas consequências trazidas pela dor no seu dia a dia. Essa é a principal distinção entre as categorias que serão apresentadas e que colabora também para a discussão de como a clínica de dor, com seus objetivos, pode vir a interagir com aqueles que estão iniciando seu tratamento nesse local.

3.1 O acompanhamento “diferenciado” e possibilidades para a expectativa de cura

As pessoas que iniciavam o seu acompanhamento no STD puderam falar de suas expectativas em torno do tratamento nos dois encontros e foi possível identificar o quanto essas expectativas estavam relacionadas ao percurso de busca por resolução do seu problema de dor, assim como, do que já tinham ouvido sobre o Serviço e do que experienciavam em termos de vida com dor.

O STD apareceu como o local ideal para o tratamento, diferentemente dos locais em que essas pessoas estavam sendo acompanhadas e orientadas no que se refere aos cuidados com a dor. Foi comum a passagem dos participantes por ambulatórios de clínica médica, ortopedia, reumatologia, neurologia, dentistas de diversas especialidades, geneticistas, cirurgiões, além de serviços diferentes de tratamento fisioterápico, de inúmeras passagens por setores de emergência e pronto-atendimento de hospitais variados. Assim, no STD, haveria uma melhora da dor, uma vez que lá, diferentemente dos outros serviços percorridos, seria possível ter um acompanhamento “diferenciado”, por mais que os participantes não descrevessem que diferenças deveriam existir em relação aos outros serviços já conhecidos:

(...) eu estou aqui pra poder fazer o tratamento. Ser acompanhada por vocês. Porque segundo eles, o Serviço da Dor é o Serviço da Dor, tipo, é o cara, né? O Serviço da Dor. Então, eu quero ver se realmente isso é verdade. E, pelo Serviço da Dor, eu vou melhorar ou ficar boa porque eu creio inclusive na minha recuperação, eu creio. (Dafne).

Na sua narrativa, Dafne repetiu o nome do Serviço, indicando a sua especialidade, que é o que o diferencia dos outros serviços por onde esteve. Vinculou o acompanhamento específico à expectativa de melhorar da dor, outra expectativa muito presente entre os participantes e, de certa forma, até esperada, tendo em vista o investimento dos mesmos em manter-se na busca por um tratamento para a dor que sentiam. De maneira variada, a expectativa de, ao menos, diminuir a intensidade da dor esteve presente entre todos os participantes e esse elemento possuía relação com o percurso anterior de todos, que foi de busca por tratamento da dor em alguns locais sem sucesso. A expectativa por diminuir a intensidade da dor também possui aproximação com a literatura da área, que aponta como elementos presentes nos relatos de pessoas em tratamento: a presença da intensidade do sofrimento causado pela dor, a busca constante dos pacientes por alívio de seus sintomas e a dificuldade em alcançar esse alívio (BASZANGER, 1989; CSORDAS ;CLARK, 1992; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996; TOLLEFSON; USHER ;FOSTER, 2011). Dessa maneira, o STD, por sua especialidade,

configurou-se como local ideal para o acompanhamento da dor crônica e, no horizonte interpretativo das narrativas, a falha no controle da dor durante o acompanhamento médico em outros locais, aponta para um elemento que se agrega a essa ideia de local adequado: possivelmente o STD é o único local em que realmente poderia contribuir para o alívio da dor.

Alguns estudos, como o de Bendelow e Williams (1996), destacam a presença de elevadas expectativas em torno do tratamento oferecido por clínicas de dor, em pessoas que iniciaram seu acompanhamento médico, enfatizando que, entre pessoas cuja dor ocupou um papel central na vida, foi comum a presença de expectativas de cura da dor, mesmo que essa ocorresse de maneira pouco explicada, ou, como os próprios autores chamaram, com uma característica milagrosa (BENDELOW ;WILLIAMS, 1996).

No presente estudo, alguns participantes destacaram que suas expectativas frente a esse Serviço e tratamento que lhe seria proposto, ainda desconhecido, envolviam ficar sem dor ou curados, utilizando uma terminologia muito difundida pela Medicina, mas nem sempre utilizada no que se refere aos quadros crônicos de adoecimento (BASZANGER, 1989):

Me senti assim feliz (com o encaminhamento médico) o que passou pela minha mente: **“bom eu tenho quase certeza que lá vou me curar”**... Entendeu? Lá eu tenho certeza, eu estou indo... só o nome já diz: Serviço de Tratamento da Dor... Então o que eu achei é que aqui eu iria encontrar aquilo que eu não estou encontrando lá (local anterior de tratamento), porque lá só estou encontrando o que? Remédio e fisioterapia, remédio e fisioterapia, remédio e fisioterapia só, e não estava sentindo melhoras, está entendendo? (Cícera).

Na história de dor de Cícera, o encaminhamento ao STD apareceu como algo que poderia trazer-lhe benefícios, pois assim, estaria diante de uma possibilidade de realizar um tratamento diferente e ficar sem dor. Ao acompanhar a construção narrativa acerca do surgimento de sua dor, é possível compreender melhor a sua expectativa em torno do alívio e do que ela chamou de “se curar”, pelos elementos referenciais presentes nas suas histórias: ela vinculou muito sua dor aos diversos problemas que passou a enfrentar em um determinado período da vida. Apesar de ter trabalhado como bancária e, mesmo após esse emprego, ter mantido jornadas extensas de trabalho, Cícera não atribuiu suas dores (relacionadas ao pescoço, ombros) ao trabalho, mas sim, aos conflitos familiares (principalmente com o marido) e dificuldades econômicas que passou a enfrentar:

Eu tenho quase certeza que a minha dor crônica veio... é mais, não sei se eu posso dizer psicológica, não sei nem como classificar, que eu tenho, tinha uma vida assim estabilizada, tinha tudo o que queria, viajava, tinha uma casa muito linda, tinha um

carro, vivia uma senhora vida, né? Meu marido era aquele marido assim, sem botar defeito, tínhamos uma empresa, ele tem uma empresa em Santo Antônio, e em 2007, ele começou a mudar (...) Essas dores todas que eu me queixo foi de 2007 pra cá, justamente não foi, não foi o período da perda financeira que a perda financeira foi 2008-2009 sabe? Mas essas, falta de respeito, essas coisas todas, está entendendo? Foi 2007... (Cícera).

Dessa forma, Cícera vivia a sua dor muito mais em termos de uma dor prolongada e persistente, mas passível de resolução, do que outras pessoas que localizavam a origem da dor em elementos que apontam para uma falta de resolução, mesmo que, para a Biomedicina, se tratem do mesmo diagnóstico. Assim, é possível cogitar ficar sem dor e até alcançar a cura, rejeitando a descrição clínica da própria condição de saúde, considerada pelos profissionais como irreversível (BASZANGER, 1989).

Janice trouxe a expectativa do alívio e da cura da dor de uma maneira diferente, em relação à Cícera. A sua dor era considerada como resultante de um problema que teve durante uma cirurgia de varizes, realizada no Hospital Universitário em que o próprio STD estava situado. Sua entrada no Serviço ocorreu por seu pedido, à equipe médica que lhe acompanhava, uma vez que, dois meses após a cirurgia, ainda cursava com dor intensa e dificuldade para andar. Sua segunda entrevista narrativa, no dia de sua segunda consulta médica no STD, já foi marcada pela dúvida sobre o quanto os profissionais do STD conseguiriam ajudar na melhora da sua situação, uma vez que, ao viver a sua dor como profundamente incapacitante e resultante de uma falha que ocorreu durante sua cirurgia, a saída mais desejável e, de certo modo, justa, é que a dor desaparecesse, fosse extinta de seu corpo:

Porque eu não tenho mais dinheiro pra pagar um táxi pra ir pra casa. Essa doença é horrível, horrível, eu quero me livrar disso. Eu preciso trabalhar, eu preciso ter a vida que eu tinha antes. Pense em você sair de um lugar, você ter uma vida e em 60 dias você ter sua vida toda... Eu tenho medo de não voltar mais a andar. (Janice).

As expectativas de Janice, portanto, envolveram ficar livre da dor, que a sua dor fosse retirada do seu corpo, tendo em vista que ela apareceu de forma repentina, trazia limitações e, para a participante, foi resultante de uma falha no manejo de sua cirurgia, não sendo ela a responsável pelo seu aparecimento.

Um aspecto importante da experiência de dor de Janice que se refletiu na expectativa estabelecida frente ao Serviço e ao tratamento que lhe foi proposto é a tentativa de objetificar a dor. Diversas vezes a Medicina estabelece uma relação distanciada das doenças, concebendo-as como um elemento hostil, que deve ser destruído e, às vezes retirado ou

subtraído do corpo, conduzindo à construção da doença, e conseqüentemente, do corpo, como um objeto que se pode manipular (SCARRY, 1985; JACKSON, 2000; LAPLANTINE, 2004). A dor insubordina-se a esse esforço de objetificação, muitas vezes subvertendo a ordem estabelecida e não atendendo às expectativas de controle ou de entendimento de uma mínima lógica (JACKSON, 2000; LIMA ;TRAD, 2008).

Janice revela, por meio de sua experiência de dor, que sua expectativa passou por controlar e retirar a dor do seu corpo, seja porque não é justo que ela seja penalizada por algo que não cometeu, seja porque não há lógica em permanecer com dor, após uma cirurgia de varizes e tanto esforço para controlá-la e diminuir seus efeitos, ao seguir todas as recomendações médicas que lhe foram dadas. Na sua segunda entrevista narrativa, o duvidar do que seria possível de ser feito no STD, atualiza a dificuldade na objetificação da dor. O que viveu, entre a primeira consulta e o seu retorno ao médico do STD, pode ter indicado que haveria manutenção da dificuldade no controle da dor e que esse controle não necessariamente ocorreria pelo fato dela ter iniciado seu acompanhamento em um local especializado. Além disso, a relação de Janice com o STD foi marcada, desde sua entrada, pelo evento de fracasso na cirurgia, o que também pode interferir no tipo de expectativas estabelecidas.

Outra participante que falou diretamente em cura foi Dafne: para ela, permanecer do jeito que ela estava, com tanta dor e com tantas restrições nas suas atividades, não era possível, sendo necessário que houvesse uma mudança em qualquer nível:

E aí, estou aqui acreditando que vai melhorar, vai haver uma cura, vai amenizar, vai qualquer negócio, só não continuar como está. Porque eu não consigo passar roupa, passo porque tenho que passar. Varrer uma casa, que meu esposo diz que é ainda pior varrer uma casa com o movimento com a vassoura, lavar um banheiro, eu faço com muita luta. (Dafne).

O STD, para Dafne, apareceu como aquele espaço que proporcionaria algum tipo de mudança efetiva na intensidade da sua dor que, para ela, é fruto, em primeira instância, da sua relação com o trabalho. Na sua narrativa, Dafne foi construindo a dor como algo que apareceu aos poucos no seu corpo e relacionada a muitas horas de trabalho contínuo como digitadora. Após diversos exames e tratamentos de fisioterapia e medicamentosos, Dafne recebeu o diagnóstico de ruptura parcial de um tendão no ombro, sendo indicada uma cirurgia. Depois do procedimento cirúrgico, Dafne continuou com muita dor, e a equipe de cirurgia admitiu de que a cirurgia não tinha atingido os resultados planejados. Foi indicado que permanecesse com a fisioterapia, acompanhamento com ortopedista e utilizando medicamentos e, dessa

forma, a dor, para Dafne, foi organizada como um evento de difícil controle e intervenção, cuja origem está relacionada ao trabalho e a lesões no corpo.

Além disso, Dafne, em sua história de vida, trouxe outros elementos que enriqueceram a sua experiência de dor. A presença da dor a fez modificar muito a sua forma de se relacionar consigo e com os outros, ao ponto de reconhecer que já não é mais a mesma que antes da dor. Também considerou que podiam existir aspectos pessoais que contribuíam para a manutenção e agravamento da dor, uma vez que a sua dor também estava associada a momentos de grande tensão emocional. Dessa forma, elementos emocionais e de personalidade, além da história de vida, para Dafne, deviam contribuir para a presença de sua dor, tal como ela se apresenta:

Mas eu tenho a impressão que elas (as dores) estão relacionadas também com o meu estado emocional. Porque, como eu disse na última vez, se eu sinto dor, eu fico nervosa. Se eu fico nervosa, eu sinto dores, entendeu? (...) Aí, ele (marido) diz a mim que ele tem a impressão, às vezes, que tem algo em mim que eu não boto pra fora. Como se fosse algo que tivesse me sufocando e eu não falo. E muitas situações, eu não falo, eu me calo. Aí, ele já chegou a dizer. “Isso faz mal pra saúde. Você tem que falar até mesmo comigo. Se eu falar, se eu fizer algo que você não gosta. Fale na hora. ‘Olhe meu amor, eu não gostei disso’. Entendeu? Fale, não guarde não. Isso é mal pra saúde”. E eu sei que é, eu sei que é. (Dafne)

Assim, Dafne trouxe que, diante da sua experiência de dor, é difícil definir o que esperar do STD, mas, com certeza, o que ela quer é que algo aconteça, que sua dor seja modificada durante esse acompanhamento. A cura aparece enquanto uma possibilidade, talvez a melhor, mas não necessariamente a que Dafne deposite mais esperanças, uma vez que, para ela, sua dor é fruto de lesões e já foram feitas algumas intervenções para sua melhora. Mesmo assim, Dafne, ao esperar que algo aconteça, que haja uma mudança, aponta para a importância do alívio da dor, seja pelos prejuízos que a dor vem causando na sua rotina, seja pelas mudanças que teve no relacionamento com os outros e consigo. Esses elementos já são muito conhecidos na literatura, sendo discutidos em relação ao isolamento social e importância de alívio da dor, aspectos também muito presentes na experiência de dor crônica (TOLLEFSON; USHER ;FOSTER, 2011; AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012).

Cícera, Janice e Dafne falaram da possibilidade de ficarem sem dor, “curadas”, mas essa expectativa é desenhada, por cada uma, de maneira diferente, ao se considerar suas experiências de enfermidades. Para Cícera, a cura é possível porque sua dor não parece ser fruto de um dano irreversível no corpo, como assinalou Dafne ao falar de sua lesão no ombro, que não pôde ser resolvida com a cirurgia. Janice, apesar de ter dor após um procedimento

cirúrgico, organiza esse evento de maneira a colocar a dor no lugar da injustiça e do evento não correspondente a todos os esforços que vem desempenhando, logo, a sua dor precisa ser retirada de seu corpo. Dafne, cuja dor é construída como resultado de sua relação com o trabalho e de difícil mudança, pois nem uma cirurgia conseguiu atenuá-la, espera que algo seja feito para que sua dor seja aliviada, e a cura permanece no horizonte de possibilidades, como o melhor que pode acontecer-lhe, dentro de um local especializado e tão recomendado.

A expectativa de ver-se livre da dor é um elemento importante na chegada dessas pessoas em um serviço especializado, pois aponta para o tipo de relação que será desenvolvida com o local e implicará em ações, por parte da equipe de profissionais, que envolvam a reorganização dessa expectativa frente às reais possibilidades de tratamento oferecidas pelo serviço, e na apresentação de novas formas de compreender e lidar com a dor (JACKSON, 2000).

3.2 A importância do cuidado específico em dor: alívio do sofrimento e melhora da qualidade do viver

Foi possível identificar, tanto pelos elementos mais estruturais do texto (metáforas, presença de explicações em torno desse aspecto), como pelo movimento mais compreensivo de relação com o texto, que para alguns participantes, as expectativas frente ao tratamento foram apresentadas de maneira mais contundente em torno da cura ou de investimentos relacionados ao STD, mantendo o foco na redução da dor. Para outros, esses aspectos permaneceram em um horizonte mais distante, e o tratamento da dor envolveu outras dimensões como a diminuição do intenso sofrimento, a melhoria da qualidade do viver e dos dias vividos, que ganharam destaque:

Não sei não, mas a gente, vamos ver se melhora, né? Eu espero, **eu mesmo quero uma melhora**. Pelo menos, **uns 50%** aí depois desse tratamento. (George).

Que eu estava correndo mesmo, com vontade de chegar aqui. Então, quando eu cheguei, pra mim, eu estou sendo abençoada. Porque foi uma assim, uma espera, uma vontade de chegar aqui. E eu tenho fé em Deus que, pela minha vontade de eu chegar aqui, **eu vou melhorar nem que seja 50%**. Se melhorar 50%, está beleza. (Stela).

George destacou como central na sua história de dor a forma como ela surgiu e sua relação com o trabalho, apontando para as surpresas que tinha a cada exame a que era submetido: a sua situação de saúde, no que se refere a diagnósticos que levam à dor, foi-se revelando

delicada e, com o aumento da especificidade dos exames que realizava, mais diagnósticos recebia. Ao longo de sua narrativa, os principais significados atribuídos à dor foram o de cronicidade, progressividade e ameaça, já que a dor comprometia cada vez mais as suas atividades. Também se destacou, na sua experiência de dor, a busca por direitos, como o de ter reconhecido o seu problema de saúde como resultante das atividades laborais e poder afastar-se do trabalho de maneira remunerada. A sua expectativa de obter alguma melhora se articulou com o fato de viver a sua dor como muito incapacitante e progressiva, pois, aos poucos, precisou deixar de realizar diversas atividades, até atingir o nível do comprometimento com as atividades de cuidado pessoal. Os exames realizados por ele, ao confirmarem e apontarem para diagnósticos, ajudam na legitimação de um diagnóstico questionado pela empresa que o empregava, apontam para as características da dor e, ao iniciar um acompanhamento em um centro especializado, as expectativas passam a ser de alívio e de legitimação da dor vivida (RHODES *et al.*, 1999).

Por sua vez, Stela tem um longo tempo de convivência com a dor (aproximadamente 30 anos) e, na sua narrativa, a dor é a sua única herança do seu pai: Stela não foi reconhecida legalmente como filha por seu pai, não tendo direito ao suporte financeiro que precisou ao longo de sua infância e adolescência. Precisou ajudar a sua mãe e o seu padrasto, trabalhando desde criança e, para ela, o trabalho intenso ao longo de toda vida e o fato de seu pai ter tido artrose foram os principais elementos importantes para a compreensão da sua dor, orientando suas práticas de cuidado. Além disso, relata que, tanto sofrimento, mesmo contido, pode ter contribuído para sua situação de saúde:

Eu acho que o problema da minha dor vem da minha infância. Entendeu? Ai tive que pescar marisco pra sobreviver, pra ajudar meus pais. Depois, minha mãe era lavadeira, minha mãe adoeceu. Eu fiquei com a parte da, de roupa, nova com treze anos, dez anos pra doze anos, treze anos. (...) Então, eu acho que foi isso tudo né, que veio, tanto sim que, as dores que eu sinto, é o que? Estou com cinco hérnias de disco, entendeu? Apareceu artrose, que meu pai, meu pai faleceu, porque eu fui criada com padrasto, mas meu pai mesmo, a perna dele curvou, da artrose nos joelhos e ele morreu todo “entrevado” numa cadeira de rodas, meu pai. E dos filhos só eu que tenho isso. (...) Eu posso até achar assim, que pode ser genética, do meu pai. Meu pai teve e aí, meu filho diz assim: “a herança de minha mãe aê, minha mãe não teve herança, teve isso aí”, mas cada um, cada qual no cada qual. (Stela).

A permanência da dor, após tanto tempo de sua presença, e sua característica hereditária, parecem fazer sentido para Stela, mas o mesmo não acontece com a intensidade da dor. O

alívio aparece como uma possibilidade para viver dias melhores, principalmente depois de uma vida de enfrentamentos de situações tão dramáticas. O STD pode ser um local a promover, de maneira objetiva, a amenização de tamanha dor, mesmo que seja necessário permanecer com “a herança” e parece ser nesse sentido que Stela anuncia sua expectativa, uma vez que “se melhorar 50%, está beleza”.

Ainda sobre a importância do alívio da dor e sua relação com outros aspectos da vida, tem-se:

Agora **eu estou procurando me acalmar** mais, mas antes, amanhecia o dia chorando, eu preciso me acalmar porque senão vou chorar o tempo todo, então o que é isso, **eu busco um alívio**, quem sabe um aliviozinho não tenha, quem sabe não me passa um remédio que eu vou ter mais um aliviozinho (...). (Tânia).

Tânia, ao trazer que chorava muito por causa da intensidade da sua dor e que sua expectativa era de alívio para o que sentia, inseriu o quanto viver nessa situação era de grande sofrimento. O seu primeiro episódio de dor, por causa da neuralgia do trigêmeo, surgiu aproximadamente há 17 anos, trazendo desconforto intenso e dificuldade em encontrar alguma medicação que gerasse alívio. Após muito investimento em consultas médicas, conseguiu, por meio do plano de saúde que tinha na época, realizar uma neurocirurgia, que contribuiu para que ficasse sem dor. Há três anos, Tânia voltou a ter neuralgia do trigêmeo, sendo que o último episódio foi marcado pelo aumento da intensidade e permanência da dor: voltou a ter dificuldades para se alimentar, a fazer sua higiene bucal, a ter autonomia na realização de muitas atividades em casa, pois a medicação utilizada não trazia conforto suficiente. A ênfase da história de dor de Tânia foi sobre os impactos que a dor trouxe e não sobre possíveis motivos para o seu surgimento, o que se entrelaça com sua expectativa sobre o STD: amenizar e encontrar um medicamento que traga alívio para o sofrimento que tem, obtendo melhora na sua qualidade de vida.

Diante de tantas modificações presentes na vida e do sofrimento, a partir da existência da dor, o alívio da dor e a melhoria ou recuperação de aspectos da vida passam a ter grande importância, mesmo que ficar completamente sem dor seja uma expectativa distante no horizonte. A oferta de um tratamento específico para a dor é vivida de maneiras variadas pelas pessoas, refletindo a sua experiência de enfermidade e o contexto social que vivem, enfatizando elementos que contemplam, mas ultrapassam a busca implacável pelo fim da dor. Isso aponta para as características que a dor assume também na sociedade moderna ocidental, em que, apesar de fortemente dominada pela ciência médica, permanece como um desafio para quem a possui e para quem persegue o seu fim, exigindo que muitos outros cuidados

estejam presentes ao se abordar o fenômeno doloroso (BENDELOW ;WILLIAMS, 1996; GOOD, 2007; KLEINMAN, 2007)

Assim, mesmo tendo sido comum entre os participantes esperarem alguma melhora da dor ao iniciarem um tratamento especializado, algumas pessoas destacaram também que imaginavam que teriam um acompanhamento com orientações mais específicas no que se refere ao que poderia ser recomendado para ficar sem dor, e diversificado em termos de terapêuticas ou com medicamentos mais efetivos, para que houvesse uma redução no uso de remédios, uma vez que essas pessoas vinham usando muitos medicamentos, há algum tempo e sem melhora dos sintomas dolorosos:

E nunca parei de tomar o remédio. Então, eu tinha vontade de ter um tratamento, uma coisa assim que **me melhorasse mais e me desintoxicasse um pouco** desse Neurotim, de Pamelor, de Rivotril, de Tylex, de Tramal, que são os remédios que fazem. Quando a dor está muito, eu tenho que fazer uma associação deles pra poder melhorar o organismo. (Damiana).

Damiana, assim como Tânia, tinha neuralgia do trigêmeo e enfrentou dificuldades semelhantes na busca por medicamentos que trouxessem algum alívio da sua dor. Damiana localizou com facilidade o início da dor e os médicos neurologistas que lhe acompanharam justificaram o aparecimento da dor como uma consequência do acidente vascular cerebral isquêmico (AVCI), sofrido por ela em 2003.

Aí, ele me mandou que eu fosse lá conversar com Doutor Jurandir que Doutor Jurandir foi professor dele, tutor dele na faculdade, eles trabalham juntos, né? E aí, eu fui. Foi quando Doutor Jurandir passou pra mim o Neurotim junto com o Pamelor. (...) Então, o que ele estava explicando que minhas dores não passam. A dormência é que faz eu não sentir as dores fortes. (...) Eu pesquisei muito, muita reportagem, li muito sobre isso, entrei em comunidades que tiveram AVC, pessoas que já tiveram, conversaram comigo. E essas sequelas dos trigêmeos não é todo mundo que fica, né? Tem outras sequelas, mas infelizmente eu fiquei. Ele falou assim: “Se passar um ano e meio e não passar”, doutor Jurandir falou, “vai ficar como sequela”. Infelizmente ficou, né? (Damiana).

Esse trecho da sua narrativa revela a explicação de Damiana sobre o surgimento de sua dor, apoiada na explicação médica e o momento que começou a usar medicamentos específicos, pois antes precisava ser internada com frequência para tentar o controle da dor, que ainda não havia recebido um tratamento direcionado. Nesse sentido, ela não tinha a expectativa exclusiva de ficar sem dor, curada, pois, como uma sequela do AVCI, descreveu sua dor

como um elemento com o qual precisaria conviver e manejar, mas esperava poder ter controle da intensidade da dor, de maneira efetiva, com uso de remédios com melhor efeito e, por consequência, diminuir o uso de outros medicamentos que necessita lançar mão quando a dor se intensifica.

As expectativas em torno da atenção que seria recebida no STD também envolveram poder ser avaliado por uma equipe e ter diagnóstico e orientações de cuidado mais completos, que realmente habilitassem os participantes a agirem de maneira mais segura com o próprio corpo e, a partir dessas novas práticas, melhorassem da dor. Assim, ter contato com uma equipe qualificada contribuiria para uma mudança substantiva na forma de conviver com a dor e, conseqüentemente, na forma de viver:

E a minha história é essa. Sinto dor em tudo que é lugar. É só dor, dor, dor, dor. Por isso, que eu queria entrar pra esse, pra esse Serviço de Tratamento da Dor, pra ver se alguém me ajuda porque, doutora, são quase 10 anos ou mais de 10 anos. Porque começou em 2000, eu nesse sofrimento. E eu queria ver se pelo menos, não sei, **ficar boa, eu sei que totalmente eu não vou ficar**, mas que me **desse, assim, uma perspectiva melhor de vida**, sabe? Um, eu não sei, eu estou com 56 anos, eu **queria viver um pouquinho mais**, sabe? E isso aqui só me dá vontade de morrer. (Lívia).

Então eu acho e tenho certeza, que **essa equipe daqui do hospital, doutora, pode mudar a minha vida, eu posso melhorar muito bem**. (...) Então assim, eu espero que, eu espero não, eu tenho certeza que eu vou ser bem sucedida aqui dentro, porque se eu tivesse assistência médica, tem tanta clínica da dor ai que lhe atende muito bem, mas eu não tenho. Então eu tenho que vir pra aqui, porque aqui que eu posso ser tratada e aqui tem bons profissionais também. (Marcela)

É eu gostaria de um alguém, **assim, que eu conversasse, porque nunca ninguém teve esse espaço para conversar comigo**. O que é que eu podia fazer, o que eu não podia fazer, entendeu? E aí, pra ver se eu melhorava, qualquer coisa. (...) **Eu nunca parei mesmo para falar com uma turma mesmo, pra ser avaliado profundamente mesmo**, assim... Dizer assim, “não, você tem chance disso, você não tem uma chance disso”, eu nunca passei por uma avaliação mesmo, desde quando eu me acidentei. (Pedro).

Para Lívia e Marcela, obter mudanças na dor sentida refletirá diretamente na qualidade de vida que têm, seja diminuindo o sofrimento vivido, seja possibilitando que retomem atividades que já não conseguem mais desempenhar. Para Lívia, cuja dor também é de origem trigeminal, assim como Damiana e Tânia, a intensidade e frequência da dor são

elementos que atrapalham muito a sua relação com outras pessoas e, ao contar a história de sua dor, destacou que os sintomas começaram espontaneamente, sem causa aparente e que demorou a conseguir um diagnóstico, frequentando diversos dentistas e neurologistas até conseguir uma orientação adequada. O STD apareceu, mais uma vez, como o local que poderia contribuir para a melhora de sua dor, uma vez que, após 10 anos, em nenhum outro espaço conseguiu o controle de sua dor. É a noção de local ideal aliada à de único lugar para cuidado da dor.

A ênfase da narrativa de Lívia recaiu em histórias sobre como a dor interferiu na sua relação com o trabalho, pois, com a dor, era preciso apresentar atestados médicos frequentemente e, por consequência, foi demitida do emprego. Além disso, o uso de remédios e a permanência da dor alteraram a sua relação com a comida e com o próprio corpo, passando a engordar muito e a ter vergonha de aparecer em eventos sociais: ficava em casa por causa da dor e porque não se sentia confortável em se apresentar, frente aos amigos e conhecidos, com essa nova aparência que via diariamente. Também se destacou na sua narrativa, como tema central, os muitos investimentos na busca por medicações e diagnóstico adequado, para minimizar os efeitos da dor no seu corpo e no seu humor.

Marcela teve como principal significado associado à dor o esforço realizado no trabalho, pois a sua dor seria resultante da relação que desenvolveu com as atividades laborais (era auxiliar de enfermagem e tinha diversos empregos). No entanto, suas histórias giraram em torno dos impactos que a dor teve no seu cotidiano, no estilo de vida que costumava levar, pois, depois da dor, passou a ter muita dificuldade, não apenas em manter-se trabalhando, mas em sair com amigos e filhos, manter sua relação conjugal, realizar as atividades dentro de casa, resultando em um profundo sentimento de tristeza nessa vida com dor. A dor para ela é um fenômeno a ser investigado e descoberta a causa, pois “paliativos” (tratamentos que interferem nas consequências trazidas pela dor) não são suficientes para resgatar o que ela tem perdido com a presença da dor em sua vida.

Por sua vez, Pedro destacou que, além de obter algum alívio da dor, tinha a expectativa de ser avaliado por uma equipe, que pudesse realmente dar indicações dos seus limites e de possíveis investimentos que poderia fazer para poder obter melhora na sua saúde. A sua dor é fruto de um acidente no trabalho, em que caiu durante a vistoria de um carro, que tentava consertar. Após essa queda, passou um período sem poder andar, muito dependente do auxílio da esposa para todas as atividades e começou a ter dor de cabeça, na face, na coluna e nas pernas. Após um período, caiu novamente, só que em um acidente doméstico, pois perdeu o equilíbrio. Esse

segundo acidente contribuiu para a piora da sua dor e para a fragilidade que sentia em sua coluna, levando-o a buscar tratamentos médicos e fisioterapêuticos para obter melhora da sua situação de saúde. Durante esse período, teve dificuldade em obter os benefícios do INSS, pois a empresa em que trabalhava não reconheceu o seu primeiro acidente como de trabalho. Pedro passou um longo período sem receber nenhum tipo de rendimento financeiro, dependendo exclusivamente dos cuidados e ajuda de familiares e amigos e sua narrativa destacou esse período de dificuldades, a luta por direitos e o conflito de identidade, pois deixou de ser referência para sua família e o que ele considerava de “bom pai e esposo”, para seus filhos e companheira. Dessa forma, a dor passou a ser aquele fenômeno que retirou o sentido da vida de Pedro, que pensou em suicídio algumas vezes até chegar ao STD. Para ele, seria importante conhecer mais sobre o que realmente poderia fazer para diminuir as repercussões da dor em sua vida e poder retomar seu trabalho, a relação que tinha consigo e com sua família.

Foi possível identificar, como já apontado, que, para além da expectativa de obter diminuição da intensidade da dor e controle sobre os seus impactos na vida, as pessoas que buscam um tratamento em um serviço específico para dor desenvolvem expectativas que estão alinhadas com a experiência de dor construída até o momento. Identificou-se que ninguém desejava manter, em qualquer nível, a dor sentida. No entanto, para o total de participantes, isso não se traduziu especificamente na expectativa de ficar completamente sem dor ou curados. Muitas vezes, a existência da dor esteve alicerçada em significados e práticas que relacionavam a dor a eventos externos (como acidentes, cirurgias) que provocaram um dano compreendido como irreversível no corpo e, conseqüentemente, as expectativas passaram a recair mais sobre minimizar as conseqüências que a dor trouxe para a vida e aprender a lidar com ela.

Desse modo, é possível imaginar que as pessoas têm o interesse em ficar sem dor no corpo, mas apenas algumas enunciam isso enquanto expectativa de um tratamento, uma vez que a sua experiência de enfermidade permite que a relação com a dor se exprima dessa forma. Outras expectativas como ter um acompanhamento mais direcionado para o problema da dor, obter informações mais precisas sobre o que fazer para cuidar de si e da dor e ser acompanhado por uma equipe também aparecem em grande relação com a experiência de enfermidade, apontando para a importância desta última para a compreensão da relação que se estabelece com o Serviço e o tratamento que se inicia.

Em outra pesquisa sobre experiência de dor em homens que estavam fazendo tratamento de reabilitação em uma clínica de dor, a figura do especialista ganhou destaque na experiência

desses pacientes, uma vez que a clínica apareceu como local apropriado para o acompanhamento e manejo da dor, confirmando novamente, expectativas trazidas no atual estudo (AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012). Tanto a clínica como o médico especialista dão legitimidade e status de verdadeira à dor sentida, protegendo o paciente de acusações de ser um falso doente (AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012). No presente estudo, poder contar com uma avaliação ou orientação de profissionais especialistas, apontou para a importância desse profissional diante da experiência de dor: foram muitos os fracassos, portanto é importante ter a opinião de alguém que possa falar do assunto com mais propriedade; a dor é tão incapacitante e já foram tantas as tentativas que os participantes indicavam a necessidade de alguém que apontasse algo que pudesse ser feito com o próprio corpo, uma vez que mexer em si pareceu ser uma ameaça à própria saúde, em alguns momentos; e um especialista pode diagnosticar com mais precisão e estabelecer novas perspectivas de cuidado que colaborem com a diminuição do sofrimento de quem vive com dor e seus familiares.

Torna-se importante reconhecer o quanto a experiência de dor envolve a deslegitimação, ao ponto de um espaço específico ser buscado e nomeado como o ideal para o tratamento. As clínicas de dor, como discutem Csordas e Clark (1992) não necessariamente atingem os resultados almejados pelos pacientes, apesar de, seus diretores e coordenadores defenderem-nas como um local de grande confiança para o tratamento da dor. Isso aponta mais uma vez para a relação existente entre a expectativa criada frente ao tratamento e a experiência de dor.

Em concordância com outro estudo empírico (AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012), as histórias de dor dos participantes e a forma como estavam entrelaçadas com as expectativas, até então desenvolvidas para o acompanhamento profissional que iria se iniciar na clínica especializada, indicam que, mais do que aliviarem a dor, essas pessoas estavam em busca por atender profundas necessidades humanas, como: o (re)conhecimento de si, como presente na história de Dafne; a busca por direitos, entre eles o de ter reconhecido como acidente de trabalho o motivo do afastamento das atividades laborais, presente nas histórias de George e Pedro; a importância da dignidade diante de tanto sofrimento causado pela dor, pelo sofrimento e pela dependência da ajuda de outras pessoas, como presente na experiência de Tânia, Damiana e Pedro. Melhorar dos sintomas da dor parece estar intimamente relacionado com esses elementos, e, como aponta Baszanger (1989), o próprio trabalho médico de manejo da dor envolve outras dimensões, que não apenas o alívio dos sintomas, como, diagnosticar o significado da dor e lidar com a forma como os pacientes expressam o que sentem.

Assim, é possível identificar que as expectativas em relação ao tratamento que seria iniciado estavam relacionadas à experiência de dor, contemplavam o alívio da dor, em alguns casos enunciado em forma de “curar” ou “ficar sem dor”, mas envolvem também dimensões da existência humana muito atingidas pela presença constante e prolongada da dor, como o sofrimento, sentimentos de autonomia e dignidade, entre outros.

3.3 Experiência de dor, expectativas em torno do tratamento e propostas sobre dor e tratamento ofertadas pela abordagem das clínicas de dor

A expectativa gerada pelos participantes a respeito do tratamento que seria oferecido pelo STD merece ser discutida também à luz do que a literatura vem apontando como característico das abordagens presentes em clínicas de dor, no que se refere à própria concepção de dor e de cuidado.

Sabe-se que existe uma diversidade de arranjos e propostas terapêuticas ofertadas pelas clínicas de dor presentes no mundo e algumas pesquisas discutem essa questão e suas consequências (VRANCKEN, 1989; CSORDAS ;CLARK, 1992). Mesmo reconhecendo-se essa diversidade, alguns autores como Jackson (2000, 1994) e Bendelow e Williams (1996), têm discutido a relação estabelecida entre o paciente e o tratamento ofertado pelos centros de dor e apontado para alguns elementos que podem ser reconhecidos como presentes em centros de dor de diferentes lugares. Para Jackson (2000) esses elementos compõem o que ela chama de “ideologia da clínica de dor”, muito baseada em conhecimentos médicos difundidos; na ideia de que há um potencial humano para o desenvolvimento, que conduz a uma vida de qualidade, repleta de realizações, felicidade e criatividade; na compreensão de que a autodescoberta do paciente é importante nesse processo de tratamento; assim como, na percepção de que comunidades terapêuticas colaboram no processo de melhora do adoecimento e, portanto, conviver com outras pessoas com dor pode colaborar na elaboração do que se vive com dor (JACKSON, 2000). Não será possível discutir aqui questões relacionadas à ideologia apontada pela autora, mas torna-se pertinente reconhecer que é baseado nesses aspectos que a noção de “aprender a viver com a dor” surge como um indicativo de boa forma de lidar com a dor, mesmo que, inicialmente, possa sugerir certo nível de desistência e fracasso no manejo da dor.

No registro do diário de campo, foi possível observar que algumas expressões como “aprender a conviver com a dor” estão presentes na rotina do STD e dizem respeito a essa

forma de lidar com a dor de maneira a reconhecer sua existência, mas não tê-la como foco principal da atenção: “aprender a lidar com a dor”; “manejar a dor”; “tirar a dor do foco da vida”. Também foi possível observar que, apesar dos profissionais utilizarem a terminologia “melhora da dor” como equivalente à “diminuição da intensidade da dor”, os participantes da pesquisa, em suas narrativas se referem à melhora da dor, muitas vezes, como um correspondente a ficar sem dor, enquanto que “diminuição da dor” corresponde a “alívio da dor” ou “suavização da dor”, um trecho da narrativa de George exemplifica essa diferenciação: “Aí, na hora (após a fisioterapia) dá um alívio, dá um alívio mesmo. Um alívio bom, mas depois volta tudo. Entendeu? Não melhorou nada, volta tudo”.

Reconhece-se que as clínicas de dor elegem dois níveis diferentes de objetivos para o tratamento que oferecem: o primeiro diz respeito às ações que visam à redução e cessação da dor, e o segundo refere-se às propostas mais relativas à melhora das habilidades dos pacientes em lidar com o adoecimento, minimizando os agravos da dor, indicando mais um manejo da dor do que a sua resolução (BASZANGER, 1989; JACKSON, 2000). Uma participante, em sua narrativa, apontou para a presença de objetivos próprios do STD e para essa distinção entre oferecer um tratamento focado no alívio e extinção da dor e a proposta voltada para a seu manejo:

Eu não vim buscar aqui, como a outra, a psicóloga, ela disse “eu sou fulana de tal, psicóloga, ninguém pense que vem aqui procurando uma cura...” eu não disse nada, estou falando com você, como disse da outra vez, vim procurar um alívio, foi isso que eu vim buscar. (Tânia).

Ao se referir a um membro da equipe, Tânia descreveu as informações que recebeu no momento de sua admissão no STD, que são indicativas dessa proposta de atenção ao paciente com dor mais voltada para as habilidades em lidar com a dor e a minimização de suas consequências. Nesse sentido, identifica-se que, ao iniciar um tratamento em uma clínica de dor, a pessoa, com suas expectativas, irá se deparar com propostas do próprio serviço. Uma vez que outras propostas para lidar com a dor serão oferecidas, o tipo de interação com esse local de tratamento será vital para que novos significados e práticas em torno da dor surjam e, conseqüentemente, para que o próprio paciente possa manter-se em acompanhamento nessa instituição. É preciso que essas propostas apresentadas pelo centro de dor reflitam, em alguma medida, o desejo do paciente ao procurar esse tratamento, ao mesmo tempo em que parece ser necessário que suas expectativas possam ser revistas também.

Nesse sentido, Jackson (2000), ao abordar a relação de pacientes desenvolvida com uma clínica de dor, destacou que, apesar da equipe de profissionais especialistas em dor terem essas duas perspectivas como objetivos de seu trabalho, as pessoas, ao iniciarem seu tratamento, desejam aliviar seu sofrimento por meio da extinção da dor. A expectativa de ficar sem dor, em um serviço desse tipo, é compreendida pelos profissionais como algo difícil de ser atendido e deve ser revista, tendo em vista as frustrações decorrentes dela, enquanto que, para os pacientes, as queixas em torno da dor permanecem muito semelhantes, mesmo após um período de tratamento, o que indica que suas expectativas não se alinham com a proposta terapêutica que lhe foi apresentada, e isso reflete a ideia de que, é preciso mais do que um tempo de convivência com a clínica de dor, para que as pessoas se aproximem de sua ideologia (JACKSON, 1994; 2000).

Nesse sentido, reconhece-se que as clínicas de dor oferecem outras possibilidades de lidar com a dor, para além da intervenção na sua intensidade, o que inclui a noção de “aprender a conviver com a dor” ou “acostumar-se” a ela, apontando para um novo arranjo da ideia de “ficar sem dor”.

Aprender a conviver com esses problemas, né? Tem que aprender. Se não tem jeito, tem que fazer o que? A médica já me, já me adiantou, né, que não vai ficar, não vai melhorar 100%, vai dar uma melhorada, mas não vai ficar bom. Ela sabe, mas quem sabe mais é quem está sentindo. Eu quero ver um medicamento pra dar jeito aqui né, eu quero ver. (George).

Esse trecho da narrativa de George, produzida após a sua segunda consulta no STD, traz a presença desse conflito entre querer um medicamento que “dê um jeito”, resolva a questão de sua dor, e, ao mesmo tempo, ter que aprender a conviver com ela, uma vez que não será possível fazê-la desaparecer por completo. Essa tensão presente neste momento inicial do acompanhamento no STD possivelmente precisará ser revisitada, tanto por George (que aqui exemplifica a situação) como pela equipe do STD, a cada vez que as expectativas e frustrações frente ao tratamento proposto forem abordadas.

É importante destacar que essa proposta mais relacionada ao manejo da dor aproxima-se da outra grande expectativa encontrada no atual estudo, referente ao atendimento de outras necessidades humanas (como poder cuidar de si, (re) conhecer-se identitariamente, diminuição do sofrimento e melhora da qualidade do viver). No entanto, apesar de ser possível identificar essa aproximação entre essas duas proposições, reconhece-se também o quanto essa proposta de manejo da dor, presente nas clínicas, pode provocar frustração

naqueles que pretendem conseguir, nesse local, o alívio para suas dores, uma vez que o argumento implícito às prioridades do paciente vai além do trabalho clínico e sua lógica (BASZANGER, 1989; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996; JACKSON, 2000).

Nesse sentido, Jackson (2000) destacou quatro aspectos básicos que parecem estar presentes na ideologia dos centros de dor e que solicitam da pessoa com dor, um reposicionamento frente às suas expectativas iniciais: é esperado que os pacientes façam uma reconstrução biográfica por meio da recolocação da dor em suas vidas (da dominação da vida pela dor à construção de novas explicações para a dor e suas consequências, em que o foco é na diminuição do sofrimento e não necessariamente na intensidade da dor); mudem a atribuição de causalidade da dor, aceitando que fatores pessoais sempre contribuem para a elevação dos níveis de dor; evitem o raciocínio analógico, tentando se aproximar mais de como a dor é do que de como a dor se parece com, o que indica a importância da aproximação com a linguagem conhecida e apresentada pelos profissionais; e, por último, reconheçam o quanto a abordagem daquele local de tratamento para a dor é adequada e pertinente.

Dessa forma, é importante considerar o quanto essa expectativa em torno da dor, que inclui desde o alívio de sua intensidade até a extinção da dor por completo, poderá sofrer mudanças e ser confrontada diante do que os profissionais esperam que aconteça com os pacientes que iniciam seu acompanhamento para cuidado da dor. Nesse sentido, a abordagem mais compreensiva das narrativas permitiu identificar que essas expectativas estão embasadas na experiência de dor e mudá-las implicará em encontrar novos alicerces para a sua construção. Assim, a relação que irá se estabelecer com o STD será fundamental para que essas expectativas sejam mantidas ou revistas e, para isso, essa interação precisará, para provocar mudanças, ajudar na construção de novos sentidos e significados para a dor vivida.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dor tem sido debatida, nos diversos campos científicos, como um fenômeno complexo e com inúmeras consequências para quem adoece, para seus cuidadores e sociedade em geral. Pesquisas cujo foco é nas histórias das pessoas com dor crônica vêm demonstrando o quanto é longa a busca por cuidados que realmente reflitam um alívio dos sintomas álgicos, o que resulta em um itinerário terapêutico extenso e repleto por tratamentos que não deram certo, assim como por um duradouro percurso para um diagnóstico adequado.

Foi possível identificar o quanto todos esses elementos compõem um cenário em que a busca por um tratamento efetivo mantém-se como algo importante, além da necessidade por encontrar um local em que seja possível compartilhar as experiências de maneira legitimadora do vivido. Identificou-se o quanto a clínica de dor, onde os participantes dessa pesquisa iniciavam seus tratamentos, era compreendida como o local adequado para o tratamento, pela sua especialidade e pelo fracasso no controle da dor tentado em outros serviços. Assim, nesse serviço especializado foi depositada a expectativa de alívio ou resolução da dor, mesmo que não soubessem dizer de que maneira a especificidade da clínica contribuiria para os cuidados em dor.

No que se refere a este aspecto, autores como Bendelow e Williams (1996) e Csordas e Clark (1992) discutem a ideia de clínica de dor como “fim de linha” para as pessoas que têm dor crônica. A perspectiva de estar no “fim da linha” alinha-se à ideia de só poder ter alívio para a dor no centro especializado, e tem como consequência a ideia de que se nessa clínica de dor o problema da dor não for resolvido, não haverá mais o que ser feito. Dessa forma, ter o centro de dor como última possibilidade de tratamento é trazer mais uma aflição à própria experiência de dor dessas pessoas, tendo em vista as características do fenômeno doloroso, a falta de garantias de que, nesse local, haverá alívio para sua dor, e de que não há recursos fora da clínica especializada para o cuidado da dor.

Além da expectativa de ficar sem dor, também foi esperado que o centro de dor fosse um local de aprendizado de novas formas de se lidar com a dor e o cuidado, em que uma avaliação mais pertinente e global sobre as capacidades dos participantes fosse realizada; legitimasse a dor relatada e proporcionasse auxílio nas questões relativas à identidade, tendo em vista as diversas consequências da dor. A clínica de dor, dessa forma, constituiu-se como um local adequado para o tratamento da dor, uma vez que em nenhum outro serviço o

controle da dor foi alcançado e, as tentativas individuais em lidar com a dor levaram à insegurança e dificuldades no seu manejo.

As clínicas de dor aparecerem como único local possível para o tratamento da dor é um aspecto que merece atenção, tendo em vista a complexidade do fenômeno doloroso e possíveis consequências dessa concepção. Ao se considerar que a dor não é um evento restrito ao campo biológico, reconhece-se que diversos elementos não diretamente associados ao campo da saúde contribuem para a sua conformação: como por exemplo, o nível de incapacidade relacionado à dor como associado às flutuações das condições econômicas, apontando, em termos práticos, para a participação social na construção do fenômeno doloroso (CSORDAS ;CLARK, 1992; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996). Assim, além de responsabilidades médicas, a dor indica a importância da responsabilização do Estado no cuidado das diversas situações que contribuem para a construção de quadros de dor (como vigilância das condições de trabalho), para a sua intensificação (como a dificuldade de acesso à saúde, ao cumprimento de leis) ou para a construção de quadros de incapacidade (para o trabalho e para o cuidado de si).

Atribuir a quem adoece a responsabilidade exclusiva pelo cuidado e colocar as clínicas de dor como local ideal e final para o cuidado em dor pode acrescentar sofrimento a uma experiência já marcada pela dor moral, pelas perdas e frustrações. Estar nesse local de cuidado, portanto, não precisa ser uma experiência ainda mais dolorosa, em que, quando não for conseguido o alívio da dor, isso passe a ser vivido como mais um fracasso a partir do qual, na verdade, nada mais se pode fazer (CSORDAS ;CLARK, 1992; BENDELOW ;WILLIAMS, 1996). É importante lembrar que, essas experiências de dor, que são tão marcadas pela frustração, perdas e sofrimento, são fruto de um contexto e que, portanto, a doença também pode ser compreendida em termos de uma política social desafortunada ou ineficiente (KIRMAYER, 1988).

Também é importante considerar o quanto as expectativas tomam como base a experiência de dor e que no encontro com a clínica de dor, elas serão confrontadas com os próprios objetivos do serviço. A elevada expectativa em torno da resolução da presença da dor não necessariamente encontra correspondência com as propostas dos serviços de dor, que estão muito apoiadas na ideia de manejo da dor e de suas consequências. Mais uma vez, essa diferença entre esses elementos considerados pode interferir na organização da experiência de dor, gerando sentimentos de insatisfação com o tratamento realizado, uma vez que as propostas dos centros de dor não dialoguem com o esperado por parte de quem procura o

tratamento. A discussão entre a experiência de dor, as expectativas frente ao tratamento e as propostas terapêuticas aponta para, no horizonte interpretativo das narrativas, a importância da relação com o serviço de dor na promoção de novas formas de compreender a dor e o cuidado o que, por sua vez, contribuirá na organização da experiência de dor para além dos elementos em torno da deslegitimação da dor, isolamento social, necessidade de extinção da dor e sensação de fracasso no manejo dos sintomas algícos.

O presente estudo possibilitou compreender a experiência de enfermidade de pessoas com dor crônica e como ela possui grande importância na construção de expectativas que são desenvolvidas frente a um novo tratamento para dor, oferecido em uma clínica de dor. Os fatos relacionados à construção da dor e a importância do sofrimento nessa experiência apontam para o lugar merecido da dor enquanto um problema de saúde pública. Torna-se fundamental o reconhecimento de outros níveis de intervenção na dor, para além dos investimentos pessoais e localizados, para que a dor, em sua característica crônica, não precise ser experimentada com tanto sofrimento e restrições, reiterando o seu aspecto incommunicável.

Referências bibliográficas

AHLSSEN, B.; MENGSHOEL, A. M.; SOLBRAEKKE, K. N. Shelter from the storm; men with chronic pain and narratives from the rehabilitation clinic. **Patient Educ Couns**, v. 89, n. 2, p. 316-20, Nov 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22858416> >.

BASZANGER, I. Pain: its experience and treatments. **Soc Sci Med**, v. 29, n. 3, p. 425-34, 1989. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2762867> >.

BENDELOW, G. A.; WILLIAMS, S. J. Transcending the dualisms: towards a sociology of pain. **Sociology of Health & Illness**, v. 17, n. 2, p. 139-165, 1995. ISSN 1467-9566.

BENDELOW, G. A.; WILLIAMS, S. J. The end of the road? Lay views on a pain-relief clinic. **Soc Sci Med**, v. 43, n. 7, p. 1127-36, Oct 1996. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8890413> >.

BJORKEDAL, E.; FLATEN, M. A. Expectations of increased and decreased pain explain the effect of conditioned pain modulation in females. **J Pain Res**, v. 5, p. 289-300, 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23049277> >.

BROWNE, A. J. et al. Access to primary care from the perspective of Aboriginal patients at an urban emergency department. **Qual Health Res**, v. 21, n. 3, p. 333-48, Mar 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21075979> >.

CASTRO, M. M.; DALTRO, C. Sleep patterns and symptoms of anxiety and depression in patients with chronic pain. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 67, n. 1, p. 25-8, Mar 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19330205> >.

CIPRIANO, A.; ALMEIDA, D. B. D.; VALL, J. Perfil do paciente com dor crônica atendido em um ambulatório de dor de uma grande cidade do sul do Brasil; . **Rev. dor**, v. 12, n. 4, 2011.

COAKLEY, S. INTRODUCTION. In: COAKLEY, S. e SHELEMAY, K. (Ed.). **Pain and its transformations**. Cambridge: Harvard University Press, 2007. cap. 1, p.1-16.

CSORDAS, T. J.; CLARK, J. A. Ends of the line: diversity among chronic pain centers. **Soc Sci Med**, v. 34, n. 4, p. 383-93, Feb 1992. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1566120> >.

EMAD, M. C. At WITSENDO: Communal embodiment through storytelling in women's experiences with endometriosis. **Women's Studies International Forum**, v. 29, n. 2, p. 197-207, 2006.

FINLAY, L. "Outing" the researcher: the provenance, process, and practice of reflexivity. **Qual Health Res**, v. 12, n. 4, p. 531-45, Apr 2002. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11939252> >.

GEANELLOS, R. Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. **Nurs Inq**, v. 7, n. 2, p. 112-9, Jun 2000. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11075108> >.

GIBBS, G. Qualidade analítica e ética. In: FLICK, U. e GIBBS, G. (Ed.). **Análise de dados qualitativos**: Artmed, 2009. cap. 7, p.117-134.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. Cambridge University Press, 2007.

GOOD, B. J. A body in pain - the making of a world of chronic pain. In: GOOD, M.-J. D.; BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 2, p.29-48.

GOOSSENS, M. E. et al. Treatment expectancy affects the outcome of cognitive-behavioral interventions in chronic pain. **Clin J Pain**, v. 21, n. 1, p. 18-26; discussion 69-72, Jan-Feb 2005. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15599128> >.

GRACE, V. M.; MACBRIDE-STEWART, S. 'Women get this': gendered meanings of chronic pelvic pain. **Health (London)**, v. 11, n. 1, p. 47-67, Jan 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17158831> >.

HASHMI, J. A. et al. Brain networks predicting placebo analgesia in a clinical trial for chronic back pain. **Pain**, v. 153, n. 12, p. 2393-402, Dec 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22985900> >.

IASP. **Classification of Chronic Pain**. MERSKEY, H. e BOGDUK, N. Seattle: IASP Press 1994.

JACKSON, J. E. "After a while no one believes you": real and unreal pain. In: GOOD, M.-J. D.; BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 6, p.138-168.

_____. **Camp pain: talking with chronic pain patients**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000. 281.

_____. Stigma, liminality, and chronic pain: Mind–body borderlands. **American Ethnologist**, v. 32, n. 3, p. 332-353, 2005.

KIRMAYER, L. J. Mind and body as metaphors: hidden values in biomedicine. In: LOCK, M. e GORDON, D. R. (Ed.). **Biomedicine examined**. United State of America: Kluwer Academic Publishers, 1988. p.57-93.

KLEINMAN, A. Opening remarks: pain and experience. In: COAKLEY, S. e SHELEMAY, K. (Ed.). **Pain and its transformations**. Cambridge: Harvard University Press, 2007. cap. 2, p.17-20.

KRELING, M.; CRUZ, D.; PIMENTA, C. A. D. M. Prevalência de dor crônica em adultos. **Rev bras enferm**, v. 59, n. 4, p. 509-13, 2006.

KRISTIANSSON, M. H. et al. Pain, power and patience--a narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients. **BMC Fam Pract**, v. 12, p. 31, 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21575158> >.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3ª. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LIMA, M. A. G. D.; TRAD, L. Dor crônica: objeto insubordinado. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 15, p. 117-133, 2008. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702008000100007&nrm=iso >.

MORROW, S. L. Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. **Journal of counseling psychology**, v. 52, n. 2, p. 250, 2005.

NEWTON, B. J. et al. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. **Pain Manag Nurs**, v. 14, n. 3, p. 161-71, Sep 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23972867> >.

POPE, C.; MAYS, N. **Métodos observacionais**. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. POPE, C. e MAYS, N. Porto Alegre: Artmed: 45-55 p. 2009.

RHODES, L. A. et al. The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain. **Social Science & Medicine**, v. 48, n. 9, p. 1189-1203, 1999.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação**. Lisboa: Edições 70, 1976.

_____. **Hermeneutics and the human sciences: Essays on language, action, and interpretation (JB Thompson, Trans.)**. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.

_____. **Do texto à acção: Ensaio de hermenêutica II**. Porto: Rés, 1989.

RODITI, D.; ROBINSON, M. E.; LITWINS, N. Effects of coping statements on experimental pain in chronic pain patients. **J Pain Res**, v. 2, p. 109-16, 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21197299> >.

SCARRY, E. **The body in pain: The making and unmaking of the world**. New York: Oxford University Press, 1985.

TOLLEFSON, J.; USHER, K.; FOSTER, K. Relationships in pain: the experience of relationships to people living with chronic pain in rural areas. **Int J Nurs Pract**, v. 17, n. 5, p. 478-85, Oct 2011.. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21939479> >.

VON KORFF, M.; DWORKIN, S. F.; LE RESCHE, L. Graded chronic pain status: an epidemiologic evaluation. **Pain**, v. 40, n. 3, p. 279-91, Mar 1990. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2326094> >.

VRANCKEN, M. A. Schools of thought on pain. **Soc Sci Med**, v. 29, n. 3, p. 435-44, 1989. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2762868> >.

WIKLUND, L.; LINDHOLM, L.; LINDSTROM, U. A. Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. **Nurs Inq**, v. 9, n. 2, p. 114-25, Jun 2002. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12071912> >.

ARTIGO 3

Experiência de enfermidade e relação com serviço de saúde: estudo longitudinal de pessoas em acompanhamento especializado para dor crônica

Resumo

A dor crônica é um problema de saúde multidimensional, com índices em crescimento em todo mundo. Estudá-la na perspectiva das Ciências Sociais e com abordagem longitudinal, no âmbito da Saúde Pública, possibilita a compreensão desse fenômeno a partir de seus contextos sociais, contemplando mudanças e permanências, além da associação com fatores que podem ser observados apenas durante o período da realização da pesquisa. Esse estudo tem o objetivo de investigar a experiência de dor de pessoas em tratamento para dor, durante um período determinado, considerando como importante o contexto de interações com o serviço. Onze pessoas foram entrevistadas, em dois momentos, a observação participante foi realizada por um ano e a análise dos dados foi apoiada na perspectiva fenomenológico-hermenêutica. As experiências de enfermidade contribuíram para a forma de interação estabelecida entre as pessoas e o serviço, assim como puderam sofrer influências dessa relação criada. Um ano após o início do tratamento, as experiências de dor puderam ser discutidas à luz de dois aspectos: permanência e desvinculação do acompanhamento especializado. Os efeitos observados da interação do serviço especializado sobre a experiência de dor foram: a integração da possibilidade de atuar sobre a dor à experiência de enfermidade; a ampliação dos sentidos e significados sobre dor, cuidado e impactos da dor no cotidiano; e a legitimação da história de dor vivida. A importância desse local em oferecer mais do que o alívio dos sintomas algícos foi identificada, tendo em vista que foi possível reconhecer que são buscadas satisfações de outras necessidades humanas quando um serviço de saúde é procurado, por exemplo: a diminuição da sensação de isolamento, a reorganização da identidade, e a importância de encontrar um local seguro para o compartilhamento do vivido até o momento. A experiência de enfermidade configurou-se como uma potente ferramenta para o estudo do vivido no cotidiano e das interações com o contexto, assim como apontou para a importância de se analisar aspectos para a compreensão e modificação desses contextos de assistência à saúde.

Palavras-chaves: dor crônica, experiência de enfermidade, clínica de dor, narrativas, pesquisa longitudinal.

Abstract

Chronic pain is a multidimensional health problem, with growth rates in the world. Study it from the perspective of Social Sciences and in a longitudinal approach in Public Health, enables our understanding of this phenomenon from their social contexts, covering changes and stays, besides the association with factors that can be observed only during the period of the research. This study aims to investigate the people's pain experience in treatment for pain, for a certain period, considering important the interactions's context with the service. Eleven people were interviewed, on two occasions, the participant observation was realized during one year and data analysis was supported in phenomenological-hermeneutic perspective. The illness experiences contributed to the established form of interaction between people and the service, as well as could be influenced by this relationship. One year after the beginning of the treatment, the pain experiences could be discussed in the light of two aspects: permanence and untying of specialized treatment. The observed effects of the interaction of specialized service on the pain experience were: the integration of the possibility of acting on the pain into the illness experience; the expansion of the senses and meanings of pain, care and pain impacts on everyday life; and the legitimacy of lived history of pain. The importance of this place to offer more than the relief of pain symptoms was identified, considering that it was possible to recognize that are searched satisfactions of other human needs when a health service is sought, for example: the decrease of the sense of isolation, the reorganization of identity, and the importance of finding a safe place for the sharing of the lived. The illness experience was configured as a powerful tool for the study of lived in daily life and interactions with the context, and pointed to the importance of analyzing aspects for the understanding and modification of these health care settings.

Key words: chronic pain, illness experience, pain clinic, narratives, longitudinal research.

1 INTRODUÇÃO

A dor crônica é um fenômeno multidimensional, que desperta interesse em disciplinas diversas e muitas são as ênfases dadas nos estudos sobre a dor (HILBERT, 1984). É considerável o crescimento de pessoas diagnosticadas com esse problema de saúde, em todo o mundo, e esse número aponta para a presença expressiva da dor entre pessoas em idade produtiva, podendo ser uma resultante das atividades laborais; entre mulheres, com fatores hormonais interferindo no menor limiar e tolerância à dor; mas também a dor encontra-se muito presente entre homens, idosos e jovens, estando associada a outros fatores, como envelhecimento, peso e estado civil (CARR, 2003; KRELING; CRUZ ;PIMENTA, 2006; SÁ *et al.*, 2009).

Os estudos em Ciências Sociais têm a preocupação em compreender a dor como um fenômeno social, buscando investigá-la, considerando seus contextos sociais (HILBERT, 1984). Dessa forma, é possível encontrar pesquisa cujo foco: está nas experiências de dor e nos significados atribuídos pelas pessoas ao vivido no cotidiano (EMAD, 2006; RICHARDSON; ONG ;SIM, 2006; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007); envolve os próprios tratamentos para a dor (BROWN, 2007; BELL ;SALMON, 2009; MONSIVAIS, 2011); e a relação estabelecida entre pacientes e profissionais (LEILA *et al.*, 2006; BURGESS *et al.*, 2008; CLEMENTE, 2009; MATTHIAS *et al.*, 2010a; MATTHIAS *et al.*, 2010b; KRISTIANSOON *et al.*, 2011).

Em termos da constituição da experiência, estudos de base fenomenológica destacam que na vida cotidiana experiencia-se o corpo (e a dor) como inseparáveis do si mesmo, e apenas quando essa dor ganha pregnância em relação a outros aspectos da vida cotidiana é que se fala sobre ela, tentando objetivá-la, como propõe a Medicina para tantos outros adoecimentos (JACKSON, 2000). Nesse sentido, para as pessoas com dor, persiste como importante tomar a dor e o corpo como objetos, tentando agir sobre eles, em um esforço de controlar e exterminar a dor do corpo. No entanto, essa experiência mal sucedida de objetificação do corpo e da dor, traz dificuldades na relação que se estabelece com ambos e, talvez, uma possibilidade que vem sendo apontada para essa tentativa de objetificação da dor seria o reconhecimento da importância de compreender e controlar as diferenças entre estados mais e menos dolorosos, mais do que tentar escapar à dor, a qualquer modo, seja como um ideal lançado como projeto pessoal, seja como um projeto da Medicina (JACKSON, 2000).

A experiência de dor também é apontada nesses estudos como marcada pela deslegitimação, sensação de que, mesmo não intencionalmente, o que é vivido não é considerado em sua totalidade pelo outro, uma vez que não há experiências semelhantes com a qual a dor possa ser comparada (portanto, deve ter uma escala menor do que a relatada), tornando-a menos real e legítima (JACKSON, 2005b; NEWTON *et al.*, 2010). Além disso, há uma busca constante por simbolizar o que se sente, dando sentido ao vivido (GOOD, 2007) e, pela dificuldade em manter-se nos espaços sociais comuns, seja pelas limitações trazidas pela dor, seja pela experiência constante de deslegitimação, pessoas com dor crônica permanecem buscando espaços de compartilhamento de suas experiências, em que possam dar sentido ao vivido e construir novas redes de significação (NETTLETON *et al.*, 2005; AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012).

Os estudos sobre a dor e sobre a experiência de dor indicam o quanto a complexidade do fenômeno doloroso tem sido um elemento-chave na forma como a dor vem sendo abordada pelos profissionais de saúde e as clínicas de dor, com uma proposta multiprofissional, estão sendo consideradas como locais importantes no cuidado à pessoa com dor crônica, tendo em vista o fato de oferecerem um tratamento especializado, com a cooperação de diferentes disciplinas e a participação intensa do paciente, uma vez que ele é central para o cuidado da dor (BASZANGER, 1989; VRANCKEN, 1989; LIMA ;TRAD, 2007; LIMA ;TRAD, 2011). Existem modelos diferentes de clínicas de dor, mais focados em ações biomédicas de cunho intervencionista, ou com caráter mais interdisciplinar, com ênfase compreensiva; com modelo ambulatorial ou de internamento, mas estudos apontam que o contexto social dessas clínicas envolvem interações intensas, com a possibilidade de criação de novos significados para a dor (VRANCKEN, 1989; JACKSON, 1994).

Diante dos elementos da experiência de dor trazidos por diversos estudos, como o esforço em objetificar a dor e a deslegitimação do vivido, além das inúmeras consequências da dor na vida cotidiana, algumas investigações vêm destacando o quanto o isolamento social também é uma característica da experiência de dor crônica, assim como a busca por espaços em que seja possível construir sentido para a dor vivida (GOLDBERG, 2010; AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012). Dessa forma, o pouco suporte social pode colaborar com a maior dependência do sistema de saúde que, por sua vez, não necessariamente estabelecerá uma relação sem conflitos ou dúvidas sobre o que esse paciente apresenta sobre sua dor, mesmo porque o sistema de saúde apresenta-se apoiado em diversas instâncias de mistificação da dor

difundidas socialmente (JACKSON, 1994; AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012).

Estar em acompanhamento em uma clínica de dor pode favorecer a criação de novos significados para ela, facilitando a construção de sentidos para o vivido, assim como ter experiências legitimadoras, ou pode também, contemplar relações desiguais, com um discurso biomédico predominante que se articule pobremente com as experiências vividas pelas pessoas com dor, pouco contribuindo para a legitimação de sua dor e avançando pouco no cuidado, para além do diagnóstico (JACKSON, 1994; 2005b; NEWTON *et al.*, 2010).

Estudos com caráter longitudinal têm a potencialidade de explorar questões como essa, relativa aos efeitos que o acompanhamento em um centro de saúde pode ter sobre a saúde ou cuidados dos sujeitos envolvidos. Além disso, esses estudos permitem acompanhar mudanças e permanências nas explicações, no cuidado e na forma de viver com a doença (LAWTON *et al.*, 2008; AUDULV, 2013); e apontam temas emergentes e experiências subjetivas de adoecimento localizadas em um contexto temporal, o que permite a sua associação com outros fatores que ocorreram no período da investigação, indicando relações ainda não discutidas (MORRIS *et al.*, 2011). No entanto, a pesquisa longitudinal em saúde também requer alguns cuidados, como a revisão da questão de pesquisa ao longo de toda a investigação; a atenção aos critérios de seleção dos participantes, uma vez que eles serão acompanhados por um período; a discussão acerca dos efeitos do projeto, tendo em vista o longo contato do pesquisador com os participantes – sejam eles pacientes ou equipe de saúde –; além dos cuidados com o próprio processo de produção de dados, em que, pelo longo período de inserção do pesquisador no campo da pesquisa, cada vez mais é recomendada a utilização de métodos diferentes de produção e análise dos mesmos (CALMAN; BRUNTON ;MOLASSIOTIS, 2013).

Diante desses elementos apontados, o objetivo desse artigo foi investigar a experiência de dor de pessoas, contemplando a interação com o serviço ambulatorial de tratamento da dor, durante um período de seu acompanhamento neste local.

2 ASPECTOS METODOLÓGICOS

2.1 *Participantes*

Os participantes desse estudo⁵ foram pessoas que iniciaram seu tratamento em um serviço especializado de dor crônica. Os critérios de inclusão utilizados foram: estar iniciando o acompanhamento no Serviço de Tratamento da Dor formalmente pela primeira vez, ser maior de 18 anos de idade, residir em Salvador, ter diagnóstico de dor crônica, ter condições para narrar a sua história de dor crônica (excluindo-se pessoas com problemas psiquiátricos ou neurológicos graves, ou outra situação que impossibilitasse a construção de uma narrativa organizada e possível de ser recordada) e poder e querer ser acompanhado por um período de, aproximadamente, um ano – consentindo a participação por escrito. Os critérios de exclusão considerados foram: a pessoa não permanecer, logo nos primeiros meses, em acompanhamento no Serviço, pois isso inviabilizaria o acompanhamento e a produção de narrativas que contemplasse a experiência no ambulatório em questão.

Dessa forma, foram realizadas 13 entrevistas narrativas iniciais, das quais uma participante desistiu de continuar na pesquisa, logo após o primeiro encontro, evitando o contato da pesquisadora sempre que procurada, mas sem explicitar o motivo; e uma participante desistiu do acompanhamento no Serviço, após apenas uma consulta, inviabilizando sua experiência no local e o acompanhamento contínuo da pesquisa. Ao final, foram acompanhados 11 participantes, por um período médio de um ano.

2.2 *Local*

O aqui chamado Serviço de Tratamento da Dor (STD)⁶ é um serviço de atendimento ambulatorial, situado em um hospital escola da Universidade Federal da Bahia. Tem o seus atendimentos concentrados em apenas um turno da semana, o que viabilizou a presença e acompanhamento dos participantes durante o período necessário da pesquisa. As entrevistas foram realizadas em uma sala situada, na maioria das vezes, em outro andar do Serviço, a não ser nas situações em que o participante optava por ser entrevistado dentro do próprio serviço, ou em sua residência (ocorreu cinco vezes, com quatro participantes). A observação participante ocorreu nas instalações do próprio Serviço.

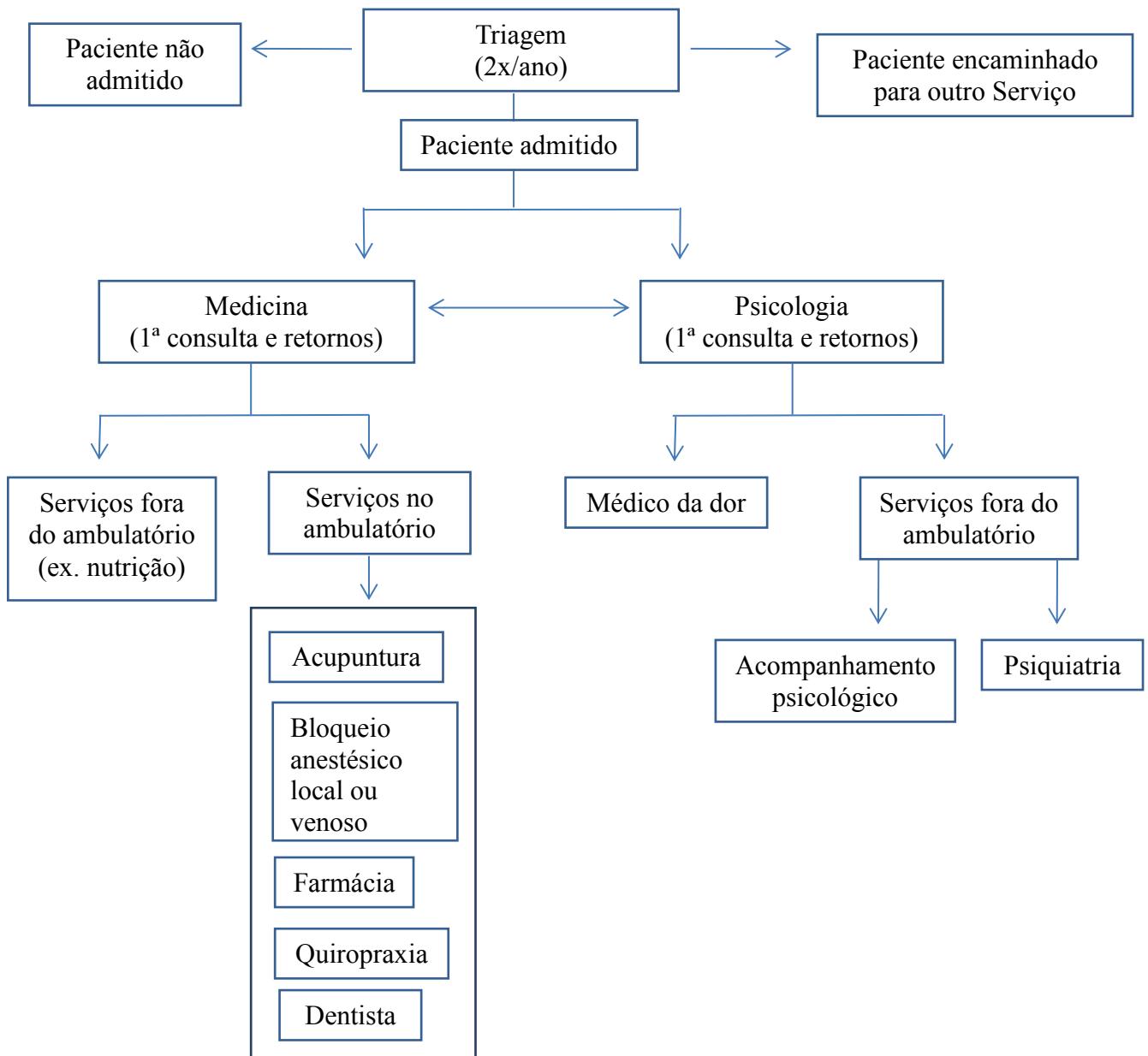
⁵ Essa pesquisa apresenta um produto parcial de um projeto mais amplo, financiado pelo CNPq.

⁶ Nome fictício

É importante descrever também a composição do STD, uma vez que sua estrutura física e organizacional interferiram na observação e na construção dos dados. A equipe de profissionais do Serviço era composta, no período de realização das entrevistas e observação participante, por: médicos em número variado ao longo da pesquisa (com um médico sempre mais dedicado à acupuntura), três psicólogas, uma farmacêutica, uma enfermeira, uma ou duas quiropraxistas, duas técnicas de enfermagem e uma dentista com uma pesquisadora dentista (que não permaneceram até o final da pesquisa). Estagiários de Psicologia (uma) e Medicina (não foi informado) também estavam presentes nessa equipe, assim como residentes de Medicina (número variado).

O Serviço de Tratamento da Dor tinha um fluxo de atendimento e funções para as equipes envolvidas. Havia um período para a triagem, em que os pacientes participavam de uma entrevista e eram selecionados para iniciar o seu acompanhamento no Serviço. Essa era a principal forma de entrada no ambulatório, que contava também com casos mais urgentes, que poderiam entrar a qualquer momento do ano, tendo em vista a importância de iniciar com brevidade o acompanhamento para o alívio da dor. O fluxograma de atendimento do Serviço de Tratamento da Dor, referente a 2011, pode ser visualizado no Fluxograma 1.

As atividades médicas dividiam-se em: atendimento ao paciente, dispensação de receita ou relatório ao paciente e orientação aos residentes ou estagiários da área. Todos os pacientes, quando admitidos, passavam pela primeira consulta médica e tinham as consultas subsequentes agendadas ao final de cada consulta. Isso não acontecia no final do ano, em que era solicitado ao paciente que retornasse ao Serviço em período pré-estabelecido, para agendar o seu retorno, pois a agenda de marcações de consultas do novo ano dependia da administração da Instituição.



Fluxograma 1: Fluxograma de atendimento do Serviço de Tratamento da Dor – 2011

Todos os pacientes que iniciavam o acompanhamento no Serviço também tinham uma primeira consulta marcada com a Psicologia, responsável por uma avaliação psicológica e possíveis encaminhamentos. Dessa forma, todos os pacientes que iniciavam o seu acompanhamento no Serviço de Tratamento da Dor tinham uma primeira consulta marcada para médico e psicóloga. Os pacientes poderiam ser encaminhados, pela equipe médica, para acompanhamento com acupunturista, quiropraxista, dentista, farmacêutico ou para o bloqueio anestésico (local ou venoso), que eram serviços oferecidos pela equipe do próprio Serviço.

Outros acompanhamentos, médicos ou não, poderiam ser solicitados pela equipe médica e feitos fora do Serviço (como nutrição, fisioterapia, entre outros), por meio de encaminhamento médico.

A observação participante ocorreu, predominantemente, na sala de espera do STD, mas poderia ocorrer também nos corredores ou na “mesa” do ambulatório, local de “transição” entre os corredores e as salas de atendimento, muito ocupada por médicos que estavam fazendo relatórios médicos e supervisionando os casos em atendimento. Foi observado que a presença dos profissionais na “mesa” facilitava o acesso a algumas informações que os pacientes achavam necessárias e rápidas de serem obtidas, configurando-se um espaço diferenciado dos corredores, mais destinado à passagem rápida tanto de profissionais quanto de pacientes. Nesse local, os pacientes permaneciam, se agrupavam e aguardavam qualquer oportunidade para falar com o profissional que ficasse disponível. Dessa forma, a “mesa” também foi considerada um local de observação por sua dinâmica particular, apesar de, ao final de 2012, ter tido redução nessa movimentação, com o deslocamento das atividades realizadas nesse espaço para uma das salas de atendimento (Figura 1).

É importante destacar que o STD era a única clínica de dor que atendia pelo SUS no estado da Bahia. Sua equipe contava com profissionais voluntários, em sua maioria, que, apesar das diversas especialidades, atendiam separadamente os pacientes. O registro dos atendimentos era feito em um prontuário único, que continha informações de outros tratamentos ou de internamentos que o paciente tivesse se submetido no Hospital Universitário. Não é possível estimar a quantidade de pacientes matriculados no STD, uma vez que o Serviço não dispunha dessa informação, mas foi observado que o número de pessoas atendidas era sempre uma questão discutida entre os profissionais. Algumas vezes, pessoas da equipe falavam da importância de pensarem juntos sobre as condições de alta para os pacientes ali atendidos, na dificuldade em dar alta para pessoas com tanta dor, mas também na importância de atender novas pessoas que ainda não puderam ser admitidas no Serviço, pela falta de disponibilidade de vagas no STD, uma vez que era o único serviço de referência para esse problema de saúde.



Figura 1: Representação da estrutura física do Serviço de Tratamento da Dor, da sala de espera, Ambulatórios de Oftalmologia e de Nutrição

2.3 Produção dos dados

Os 11 participantes produziram, no dia de sua primeira consulta no ambulatório, uma narrativa acerca da história de sua dor e, como não foi possível em um único encontro explorarem essa história por completo, uma nova entrevista foi marcada para que dessem continuidade às suas narrativas. Ainda nesse primeiro encontro, os participantes responderam a um questionário de dados sociais. O segundo encontro ocorreu no retorno dos participantes ao Serviço e teve um período de distância da primeira entrevista que variou entre um a quatro meses; foi marcado por uma fala mais livre, em que grande parte dos participantes sentiu-se mais à vontade para narrar sobre sua história de dor e de vida, uma vez que já conheciam a pesquisadora, o ambiente de pesquisa e os objetivos da mesma. O objetivo destas primeiras entrevistas era compreender a experiência de dor até aquele momento.

As narrativas desse primeiro momento tiveram duração média de quarenta e quatro minutos, iniciaram-se no mês de maio de 2011 e terminaram em fevereiro de 2012. Esse período de encontro com os participantes para a construção dessas duas narrativas iniciais será chamado de Momento 1 e teve duração geral de nove meses. O aprofundamento dos dados relativos a esse Momento 1 foi abordado em outro artigo.

Conforme as narrativas iniciais iam sendo produzidas, iniciava-se o período de observação daquele participante, ou seja, a observação participante iniciou-se em momentos diferentes para cada participante, tendo, para cada um, duração mínima de um ano, quando um novo momento de entrevista era marcado. É importante destacar que, apesar da presença semanal da pesquisadora no campo, era possível que algum participante ficasse sem aparecer no Serviço por um longo período. Nestes casos, era feito contato telefônico com essas pessoas, com o intuito de ter notícias suas e sobre sua situação de saúde, em caso de falta nas consultas, compreender possíveis motivos, conhecer a dinâmica que o fazia comparecer ou faltar às consultas. Todos esses procedimentos foram avisados e autorizados pelos participantes, que forneceram os números para contato por telefone.

As interações desse período de observação foram registradas em formato de notas de campo, anotadas em uma espécie de diário de campo construído para cada participante, em que era possível anotar separadamente para cada um, o período, o tipo e o conteúdo das interações (BERNARD, 2006). Além desse diário de campo relativo às interações com os integrantes da pesquisa, outro tipo de registro, relacionado às interações e experiências no Serviço também era realizado, em espaço específico.

Após um ano acompanhando cada participante, por meio da observação e registro em diário de campo, foi iniciado o que aqui será chamado de Momento 2: novo encontro para a construção de uma nova narrativa, com o objetivo de investigar a atual organização dos significados e práticas associados à dor crônica, além de tentar compreender o percurso de cada um no Serviço em relação com sua experiência de dor. O Momento 2 teve início em outubro de 2012 e término em abril de 2013 (duração geral de seis meses) e nem todos os participantes precisaram produzir duas narrativas nesse encontro, uma vez que se sentiram contemplados em contar sua história em apenas um encontro (seis participantes). A participante Stela relatou que não gostaria de fornecer uma nova entrevista para esse Momento 2, pois não queria falar de sua experiência no Serviço (abandonou o tratamento e considerou sua experiência desagradável), mas autorizou o uso das suas narrativas produzidas no Momento 1 e das notas de campo (construídas, em grande parte, pelos contatos por telefone). Por sua vez, Janice, que também abandonou o tratamento no Serviço por escolha própria, forneceu uma entrevista antes de completar o período estipulado de um ano, mas optou-se por entrevistá-la antes para poder contemplar com maior brevidade a sua escolha por sair do Serviço. Este artigo enfatizará a análise sobre o período de observação participante e o Momento 2.

Para melhor acompanhar os períodos em que cada etapa dessa pesquisa desenvolveu-se, ver o Quadro 1.

Para o início desse estudo, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo CEP/COM-HUPES, sob o número de protocolo 09-2011. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) e todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente submetidas a um rigoroso processo de transcrição. Os nomes aqui utilizados são fictícios (dos participantes e a quem eles fazem referência) a título de garantir a privacidade e o sigilo sobre a identidade dos envolvidos.

Nome	MOMENTO 1		OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE	MOMENTO 2	
	1º encontro	2º encontro		1º encontro	2º encontro
Cícera	07/11	08/11	1 ano e 3 meses	10/12	04/13
Dafne	10/11	11/11	1 ano e 1 mês	11/12	01/13
Damiana	11/11	01/12	1 ano	11/12	Não se aplica
Érica	08/11	09/11	1 ano e 4 meses	11/12 (domicílio)	Não se aplica
George	11/11	01/12 (domicílio)	1 ano	11/12	11/12 (domicílio)
Janice	08/11	11/11	8 meses*	04/12 (domicílio)	Não se aplica
Lívia	09/11	12/11	1 ano e 3 meses	12/12	04/13
Marcela	11/11	02/12	1 ano e 1 mês	12/12	Não se aplica
Pedro	09/11	01/12	1 ano e 1 mês	10/12	Não se aplica
Stela**	07/11	09/11	-	-	-
Tânia	09/11	10/11	1 ano e 1 mês	10/12 (domicílio)	Não se aplica

Quadro1 – Período das entrevistas narrativas e observação participante

* Abandonou o Serviço e concedeu a entrevista nesse período, **Desistiu da pesquisa após um ano, mas autorizou o uso das entrevistas concedidas.

2.4 Exercício reflexivo frente a essa pesquisa

O presente estudo integrou um projeto de pesquisa mais amplo e, como um recorte específico, abordará o acompanhamento por um ano de pessoas que iniciaram seu tratamento no Serviço de Tratamento da Dor. Torna-se importante destacar que a pesquisadora que realizou o acompanhamento sistemático dos participantes integrava a equipe desse Serviço, apesar de não desempenhar suas funções como psicóloga ou profissional de saúde, durante toda a realização deste estudo. Apesar desse cuidado em realizar as atividades de pesquisa exclusivamente, foi possível identificar, ao longo do período em que esteve em campo, que, algumas vezes, os participantes interagiam com a pesquisadora como se ela ainda

desempenhasse ativamente o papel de profissional no Serviço, convocando-a a um exercício reflexivo, típico das pesquisas qualitativas, acerca do papel que desempenhava frente aos participantes e a como se engajava nas atividades de pesquisa (FINLAY, 2002). Durante a produção, análise e discussão dos dados, esses fatores foram considerados enquanto elementos que deram uma conotação específica à relação estabelecida entre pesquisador-participantes e o tipo de conteúdo destacado como importante ao longo das narrativas.

Durante o início da pesquisa, a construção do papel de pesquisadora instituiu uma delicada transição para todos os envolvidos: profissionais do serviço, pacientes e a própria pesquisadora, foi preciso deixar de realizar atividades comuns e solicitadas por profissionais e pacientes e iniciar novas ações, mais relacionadas à realização da pesquisa, que indicavam um fazer diferente, mesmo que em situações já conhecidas, como ouvir as pessoas que estavam ali para o tratamento de dor. Foi um longo exercício de (re)conhecimento do Serviço, tendo em vista esse novo papel, e muitas perguntas foram feitas para que a pesquisadora, de nativa, pudesse desenvolver novos olhares sob aquele mesmo contexto já conhecido. Ao se admitir como uma pesquisadora ativa naquele local, foi indispensável reconhecer alguns pressupostos, dos quais não conseguiria se desvencilhar e precisavam ser identificados para, a partir da reflexividade e posicionalidade, serem problematizados frente às situações que emergiriam do campo (FINLAY, 2002; GIBBS, 2009; DOYLE, 2013).

Nesse sentido, como integrante do Serviço e pesquisadora, por meio do exercício reflexivo, foi possível identificar um elemento que tirava a pesquisadora do lugar impossível da neutralidade e aparecia como pressuposto fundamental que orientava muitas de suas práticas: era-se a favor da existência do STD, mesmo com todas as dificuldades narradas pelos participantes, durante a pesquisa, uma vez que eles também narravam benefícios para a própria saúde após o acompanhamento no Serviço. Diante desse pressuposto, foi necessário exercer atenção durante toda produção e análise dos dados, para que o círculo hermenêutico pudesse também proporcionar avanços na compreensão da dor, do Serviço e de si, enquanto pesquisador.

2.5 Análise dos dados

A análise das narrativas foi centrada, inicialmente, na proposta da Teoria da Interpretação de Ricoeur (1976; 1989), em que o distanciamento, a apropriação, a explicação e a compreensão são elementos fundamentais para a interpretação do texto. No que se refere ao movimento de

distanciação, mais do que uma etapa metodológica, ele está presente na própria fixação da fala em texto escrito, uma vez que, como texto, a obra passa a ser lida independente da intenção do autor e do leitor (RICOEUR, 1987; 1989). Nesse sentido, o texto precisa contemplar elementos que permitam ao leitor apreender o contexto, não apenas no qual ele foi produzido, mas ao qual ele se refere, sem a necessidade de compreender quais eram as intenções do autor ou depender exclusivamente do intérprete.

Nesse sentido, é preciso apropriar-se do texto e do mundo ao qual ele faz referência, seja por meio do conhecimento da linguagem utilizada, de suas metáforas, ou outros elementos estruturais do texto, seja por meio do reconhecimento de elementos históricos e culturais a que fazem referência o texto (RICOEUR, 1987). A apropriação é um movimento de “apoderamento” do texto, em que o não familiar, aos poucos, torna-se familiar para o leitor, apontando para uma relação de apreensão aplicada ao mundo transmitido pela obra (RICOEUR, 1987). Por meio da apropriação, a interpretação permite a atualização de significados do texto, expandindo o horizonte do intérprete, em relação a como ele se apresentava no início do processo interpretativo (GEANELLOS, 2000; WIKLUND; LINDHOLM ;LINDSTROM, 2002). Esse momento foi marcado pelas leituras sucessivas das narrativas, com a familiarização da linguagem e do que era trazido pelos participantes da pesquisa. Algumas interpretações iniciais, ingênuas, como propõe o autor (RICOEUR, 1989), começaram a ser construídas nesse momento, em que as narrativas foram lidas de maneira agrupada (Momentos 1 e 2), conforme quem a produziu.

A interpretação, ao completar-se na interpretação de si, de um sujeito que se compreende melhor ou, ao menos, começou a compreender-se, envolve olhar para o que o texto diz, dando atenção às partes do texto, suas relações internas, com foco em elementos mais estruturais, configurando o momento mais explicativo da interpretação das narrativas (RICOEUR, 1976; 1987; 1989). Para melhor entendimento dessas histórias, elas foram organizadas cronologicamente para que se pudesse entender o fluxo dos acontecimentos, a importância que cada evento recebia do narrador, que relação era estabelecida com familiares, com o trabalho, com a própria dor e consigo, a partir dos eventos narrados. Em seguida, as narrativas dos Momentos 1 e 2 foram lidas na íntegra novamente e classificadas conforme os temas que abordavam, com o intuito de identificar os principais temas trazidos nas narrativas; comparar a presença de temas entre narrativas de participantes diferentes; entender como esses temas se desenvolviam na e entre narrativas de diferentes pessoas; analisando os elementos ditos no texto. Para o auxílio desta etapa foi utilizado o programa QSR Nvivo – versão 9.

A atitude compreensiva frente ao texto apenas pôde ocorrer após esse momento mais explicativo na relação com o texto, ou melhor, o primeiro movimento compreensivo ocorreu na captação ingênua do sentido do texto como um todo, e o segundo, apoiado em procedimentos explicativos, quando já atendia ao conceito de apropriação e distanciamento, como propostos pela teoria (RICOEUR, 1976). Nesse novo movimento, as interpretações ingênuas são revistas, podendo ou não ser confirmadas e ampliadas (GEANELLOS, 2000). Procedeu-se com a construção e aperfeiçoamento das interpretações iniciais, saindo-se da análise das partes do texto, dirigindo-se novamente à leitura integral (Momentos 1 e 2) das narrativas de cada participante individualmente.

Em resumo, inicialmente a interpretação estava centrada nas narrativas dos Momentos 1 e 2 dos participantes, que foram lidas de maneira integral e integrada (apropriação e explicação). Apenas depois, em um momento mais avançado da relação explicativa com o texto, é que se buscou uma interpretação comparativa entre narrativas, do mesmo Momento, de participantes diferentes (comparação de temas). Com uma leitura profunda dos Momentos 1 e 2 de cada participante e com uma interpretação comparativa dos Momentos 1 e dos Momentos 2 entre participantes é que se pôde voltar à leitura interpretativa compreensiva das narrativas de cada participante separadamente. Apenas a partir deste ponto é que se tornou possível comparar o material resultante dessa análise narrativa com as notas de campo, no intuito de complementar e integrar a produção interpretativa intra e inter-narrativas de participantes diferentes.

Diante desse percurso analítico para atender ao objetivo de investigar a experiência de dor de pessoas ao longo de um período de tratamento específico para dor e a relação desenvolvida com o serviço especializado no tratamento da dor crônica, foi possível dimensionar suas experiências em torno de dois aspectos na relação com o serviço: a permanência no acompanhamento e a desvinculação do acompanhamento especializado, que serão discutidos a seguir. No entanto, para a compreensão da experiência de dor e desses aspectos, faz-se importante dimensionar os pontos centrais das narrativas trazidas pelos participantes, no período da sua entrada no STD (Momento 1).

3 EXPERIÊNCIA DE DOR E RELAÇÃO COM O SERVIÇO ESPECIALIZADO EM DOR CRÔNICA

3.1 Participantes e suas histórias de dor: a chegada ao Serviço de Tratamento da Dor

Os participantes da pesquisa possuíam percursos diferentes relacionados à dor, apesar de todos terem um caminho de investimento em busca do diagnóstico para a dor e possíveis tratamentos. No Momento 1, cada participante deu destaque ao que elegeu como mais significativo para narrar, considerando que era o primeiro dia de consulta médica de todos no Serviço em questão. Observou-se que diversos aspectos das narrativas presentes no Momento 1 puderam ser retomados durante a observação participante e no Momento 2. Serão descritos, brevemente, os aspectos mais importantes para a compreensão da experiência de enfermidade de cada participante e o que, no Momento 1, tornou-se relevante para acompanhar o desenrolar dessas histórias no STD. Segue a Quadro 2, a título de organização de informações que podem auxiliar na compreensão das características de cada participante, presentes de forma mais descritiva em seguida.

Nome	Est. Civil	Filhos	Idade	Tempo/dor	1ª Consulta médica	Local da dor	Diagnóstico	Cirurgia prévia (relacionada à dor)
Cícera	Solteira	2	59	4 anos	Julho	Região lombar, ombros, cervical, articulação coxofemoral, pés, ATM*;	Espondilose e discopatia degenerativa em cervical e lombar, artralgia em quadril.	Ombro direito
Dafne	Casada	0	46	10 anos	Outubro	Ombros, região cervical e MMSS	Espondilose, discopatia degenerativa e protusão discal em cervical; ansiedade e depressão.	Ombro direito
Damiana	Viúva	2	58	8 anos	Novembro	Face	Dor em hemiface esquerda após AVCI**	Não
Érica	Solteira	1	58	44 anos	Agosto	Corpo todo, pior em região torácica, MMII e MMSS***	Fibromialgia, obesidade, cardiopatia, ansiedade.	Não
George	Casado	2	48	10 anos	Novembro	Lombar, cervical, MMII e MMSS	Cervicalgia, protusão discal em cervical; espondilose, fissura anelar e protusão discal lombar; STC**** bilateral; síndrome de dor complexa regional (suspeita). Hipertensão e diabetes.	Não
Janice	Solteira	2	54	02 meses (MID*****)	Agosto	Região lombar	Dor neuropática (suspeita), artrose em joelhos e mãos e artrite reumatóide	Varizes em MMII (logo após surgiu a dor).
Lívia	Solteira	0	56	10 anos	Setembro	Face	Neuralgia do trigêmeo, artralgia em joelho direito, hipertensão, obesidade.	Não
Marcela	Solteira	2	50	11 anos	Novembro	Corpo todo, pior em MMII e MMSS	Fibromialgia, lombociatalgia, cervicobraquialgia, STC, espondiloartrose em regiões cervical e lombar	Não

Quadro 2: Dados sobre os participantes narrados no Momento 1- 2011 (continua)

Pedro	Casado	2	41	11 anos	Setembro	Face, cabeça, cervical, torácica, lombar.	Enxaqueca e síndrome de dor miofacial, cervico-dorso lombalgia, discopatia lombar.	Não
Stela	Separada	3	65	30 anos	Julho	Corpo todo, pior em MMII e MMSS	Fibromialgia, lombociatalgia e síndrome do manguito rotador.	Não
Tânia	Desquitada	5	71	01 ano	Setembro	Face	Neuralgia do trigêmeo	Craniectomia para descompressão neurovascular

Quadro 2 (conclusão)

*ATM: articulação temporomandibular; **AVCI: acidente vascular cerebral isquêmico; ***MMSS e MMII: membros superiores e membros inferiores; ****STC: Síndrome do Túnel do Carpo; *****MID: membro inferior direito.

3.1.1 Cícera e a dor como consequência de sua relação conjugal

Cícera, soteropolitana, em 2011 tinha 59 anos, já tinha procurado diversos médicos para cuidar de suas dores na coluna e foi selecionada na triagem do ambulatório para iniciar seu tratamento na Instituição. Na avaliação do INSS, estava apta ao trabalho, mas, por causa das dores, não desempenhava nenhuma atividade contínua, quando conseguia, realizava trabalhos esporádicos. A renda de Cícera era proveniente, grande parte, da aposentadoria do companheiro.

Cícera tinha dois filhos (25 e 23 anos de idades, cada um) que já trabalhavam e residia com eles e com o companheiro. Declarou-se solteira, mas tem o mesmo companheiro há mais de 25 anos. Ao relatar a sua história da dor, relaciona o percurso da dor com o percurso do seu relacionamento desde 2007. Relatou que, desde esta época, a sua relação com o marido passou a mudar, passaram a ter discussões em casa, ele passou a tratá-la de forma diferente, o que ocorreu no mesmo período em que começou a reconhecer que tinha dores.

Cícera iniciou seu tratamento no ambulatório de dor em setembro de 2011 e tinha uma dor muito forte nos ombros, braços, pescoço, além de coluna e quadril.

Cícera colocou que tem origem humilde e que precisou trabalhar desde os 14 anos de idade. O trabalho sempre aparece em sua narrativa como algo natural, com o qual tem que se envolver e se dedicar. Chegou a ser bancária em uma instituição privada e pediu demissão para, junto com o companheiro (saído de um casamento anterior), iniciarem uma atividade própria. Na sua narrativa, o seu trabalho possibilitou que o trabalho do marido se desenvolvesse e ambos pudessem construir um patrimônio. Esse patrimônio envolvia: uma casa própria em Salvador e outra em uma praia próxima, uma empresa, uma fazenda e um carro. Com esses bens e com sua situação financeira, pôde ajudar familiares e filhos nos estudos. A partir de 2006, descobriu que seu companheiro estava envolvido com agiotas e as dívidas eram muito grandes, ao ponto de os obrigarem a se desfazerem dos bens. O companheiro também passou a tratá-la com grosserias, indiferença e a dizer que ela tinha tido uma relação extraconjugal. Este último elemento foi surpreendente para Cícera, principalmente porque ele chegou a mencionar que ela era “uma mulher como todas as outras”. Apesar de Cícera ter passado a ter conflitos com as irmãs, depois do aparecimento da dor, o evento que ganhou destaque em suas narrativas foi o conflito com o seu companheiro.

3.1.2 Dafne, o trabalho e a dor com suas consequências

Dafne é casada, não tem filhos, em 2011 tinha 46 anos de idade, possui ensino médio completo e é soteropolitana. Conseguiu se aposentar por causa da dor e conta como foi essa relação difícil com a perícia médica do INSS ao longo de sua primeira narrativa do Momento 1. Trabalhava como digitadora quando a dor surgiu, inicialmente nas mãos e posteriormente nos braços, ombros e pescoço. Foi submetida a uma cirurgia no ombro com um ortopedista, mas não obteve sucesso e suas dores permaneceram. Essa experiência foi frustrante, não apenas por toda dificuldade em realizar a operação, mas também por não ter conseguido alívio da dor e retornar ao trabalho.

As dores de Dafne eram muito intensas, em casa não conseguia realizar atividades comuns (como cozinhar e varrer) e os cuidados pessoais também ficaram prejudicados (como lavar e pentear o cabelo). A sua história de vida envolve a relação difícil com um irmão, durante a adolescência (relato de abuso sexual), com outro irmão na fase adulta (ele é alcoolista e não cuida da própria saúde) e com uma irmã (que não se aproximou muito dela ao longo da vida) e Dafne relata que todas essas lembranças a fazem se sentir tensa e percebe que a sua dor piora, sente que sua musculatura “trava”.

Dafne possui uma relação boa com o marido, mas reconhece que são muito diferentes e que ele nem sempre coopera com as atividades de casa. Juntos, frequentam a Igreja, um lugar que costuma trazer calma e tranquilidade para Dafne. Ela participa ativamente das atividades produzidas por essa comunidade evangélica como cultos, viagens, programação para casais, e recebe orientações de pastores amigos para lidar melhor com a dor.

Foi encaminhada para o ambulatório de dor algumas vezes e conseguiu entrar por uma triagem realizada pelo serviço. Tinha grandes expectativas de melhorar com o atendimento, ao mesmo tempo em que suspeitava que um local fosse tão bom como falavam que ele era.

3.1.3 Damiana e as consequências de um acidente vascular cerebral

Damiana tinha 58 na data da primeira entrevista, era separada, tem dois filhos adultos e é soteropolitana, com ensino médio completo. Foi aposentada por motivos de saúde por causas das sequelas de um acidente vascular cerebral isquêmico (AVCI) que teve em 2003, que envolveram: impossibilidade de andar por um longo período (Damiana andava com o auxílio de uma bengala), perda de equilíbrio e dor decorrente da neuralgia do trigêmeo.

No Momento 1, na construção de suas narrativas, apesar do AVC ter sido o evento desencadeador dos outros problemas de saúde, ficou evidente que a maior queixa de Damiana era relacionada à dor. Damiana descreveu que tinha dificuldade até em tomar banho, pois a água em nenhuma temperatura podia tocar o seu rosto e couro cabeludo. Após um período buscando neurologistas que explicassem o que estava ocorrendo, Damiana conseguiu um médico que lhe desse um diagnóstico e prescrevesse um medicamento que aliviou um pouco a sua dor, permitindo-a que dormisse melhor. Foi orientada em 2004 a procurar o Serviço de Tratamento da Dor, mas não conseguiu se matricular na época, retornando em 2006, sem sucesso novamente. Em 2010, com a ajuda de uma pessoa conhecida, conseguiu saber o período da triagem e entrar para o ambulatório. Suas narrativas foram centradas nas limitações trazidas pelo AVC e pela dor e na dificuldade de controle da dor e de suas crises.

3.1.4 Érica, a dor e a cardiopatia

Érica tinha 58 anos em 2011, é soteropolitana, solteira e tem um filho. Coursou a escola até o sexto ano do ensino fundamental, considera-se evangélica e foi aposentada por problemas e saúde. Além de diagnosticada por fibromialgia, tem problemas cardíacos, hipertensão pulmonar (decorrente da cardiopatia) e obesidade. A história de sua dor confunde-se com a história de suas outras doenças e, por consequência, com a sua história de vida.

Relatou que sente dor desde muito jovem (14 anos), demonstrando dificuldade em entender no início do seu adoecimento, que tinha problemas de saúde diferentes e que, ao melhorar de um, não necessariamente melhoraria do outro. As suas narrativas no Momento 1 foram construídas de maneira lenta, com um tom queixoso, sempre muito cheias de sintomas e adoecimentos. A sua história de vida não foi abordada como se tivesse muitos amigos, mas sim como a de alguém com poucas companhias e grandes períodos de cuidado com as doenças. No que se refere às suas atividades, por muito tempo foi manicure e vendia roupas de porta em porta e essas atividades é que proporcionaram que cuidasse do seu filho, pois nunca teve apoio do pai dele. Sua entrevista teve como foco a narração dos sintomas (de dor e da cardiopatia) e seus impactos, destacando-se o quanto esses adoecimentos entrelaçavam-se em sua fala.

3.1.5 George: dor e história do trabalho articuladas

George é alagoano e, em 2011, na primeira entrevista da pesquisa, tinha 48 anos. É casado, tem dois filhos adultos, mora apenas com a esposa. Declarou-se Testemunha de Jeová e cursou a escola até o sexto ano do ensino fundamental. Conseguiu entrar no Serviço de Tratamento da Dor após muitas tentativas: relatou que, ao ser acompanhado no posto de saúde do seu bairro, uma médica, que também trabalhava no ambulatório, interessou-se por sua situação, reconhecendo-a como um caso de adoecimento por causa do trabalho e, com o intuito de otimizar o seu acompanhamento médico, o encaminhou para o Serviço.

A sua narrativa é muito voltada para a relação entre o seu trabalho e o seu adoecimento. O trabalho, para George, sempre foi valorizado e o fez sair de Alagoas para Sergipe e daí, para Salvador. Ele ia em busca de melhores oportunidades de trabalho e desenvolveu diferentes atividades: foi ajudante de pedreiro, pedreiro, trabalhou na construção civil, trabalhava com tubulação de gás, foi soldador, líder de equipe em construções, sempre voltado para atividades com materiais que precisavam de solda, em empresas grandes ou que forneciam materiais para grandes empresas de construção civil.

Descreveu-se como uma pessoa muito inteligente, pois, apesar do pouco estudo e de não ter tido uma preparação específica para desempenhar as suas atividades, conseguia aprender com rapidez e tinha raciocínio lógico para planejar o que seria feito, evitando possíveis problemas e organizando a situação para que o solicitado fosse cumprido. Começou a sentir dor na perna e iniciou sua investigação para que essa dor fosse resolvida. Concomitantemente, passou a sentir dores nos dedos, mãos e braços. Recebeu alguns atestados médicos, mas preferia ir trabalhar quando a dor amenizava e, ao começar a ter queda em seu rendimento no trabalho, foi demitido, segundo seu relato. A partir desse ponto, iniciou-se sua busca por reconhecimento dos seus problemas de saúde e da relação entre o seu trabalho e esses problemas. Ter sido demitido trouxe a George o sentimento de injustiça, pois, a sua história de trabalho é marcada pela dedicação e também é uma fonte de construção de identidade: uma pessoa trabalhadora, inteligente, resolutiva, criativa e envolvida com o trabalho.

A relação com os direitos é mais uma marca nas suas narrativas. Inicialmente George fala do direito a ter suas enfermidades reconhecidas como relacionadas ao trabalho, para poder falar do direito a ser afastado pelo INSS, ter seu benefício financeiro, ter direito à aposentadoria, ser ressarcido do período em que ficou sem receber pelo INSS ou pela empresa que o demitiu, passe livre no ônibus de Salvador, etc. Esses são direitos organizados socialmente, por meio

de leis, mas George também vai em busca de conquistar o direito a ser atendido, a ter acesso a tratamentos e de ser acreditado como alguém que segue as recomendações médicas para melhorar da dor.

A origem humilde de George, a sua relação delicada com o pai após o falecimento de sua mãe também são temas muito comoventes para ele e rapidamente trocados por outros temas, mas que possuem influência em como ele percebia e lidava com o seu adoecimento. O dia a dia dele é marcado pelo mal estar físico, pela tontura frequente e dificuldade para andar e fazer as coisas sem a ajuda de alguém.

3.1.6 Janice e a dor como uma consequência de uma cirurgia

Janice é solteira, tem dois filhos adultos, nasceu em Ilhéus (Bahia), tem o ensino médio completo e, no momento da primeira entrevista, tinha 54 anos de idade.

A sua história no STD é decorrente de uma dor intensa que sentia na perna direita, que começou após uma cirurgia de varizes. Janice também tinha artrose, que já era acompanhada por uma médica reumatologista particular, mas a sua maior queixa era de dor na perna, uma dor muito intensa e de difícil controle, que não tinha aliviado, mesmo após algum tempo do procedimento médico. Além da dor, Janice ficou claudicante, perdeu força muscular e sensibilidade nos dedos do pé. Janice atribuiu esses acontecimentos a erro médico durante a cirurgia e lutou para conseguir uma vaga no Serviço por acreditar que isso era o mínimo que o médico que a operou (também de um ambulatório especializado no mesmo hospital do Serviço de Tratamento da Dor) tinha que fazer para ajudá-la a recuperar sua saúde. O motivo de sua entrada no STD organizou as narrativas construídas no Momento 1 e a relação com o Serviço que passou a se desenvolver a partir do início de seu tratamento lá.

3.1.7 Lívia: a dor e seus impactos

Lívia é carioca, não tem filhos, é solteira, 56 anos de idade, tem ensino médio completo e veio para Salvador no final da década de setenta. Aos dezessete anos perdeu sua mãe e passou a ser responsável pelos irmãos de 10, nove e seis anos de idade. Sabia que tinha familiares por parte de mãe que moravam em Salvador e decidiu conhecê-los. Resolveu mudar-se para Salvador nesse período e um irmão seu a acompanhou nessa mudança. No Momento 1, relatou que morava com uma sobrinha (que nem sempre estava em casa) e o irmão morava no

andar de cima de sua casa. Recebia ajuda para os cuidados em casa dessa sobrinha e do irmão, sempre quando ele não tivesse bebido muito.

A dor (decorrente de neuralgia do trigêmeo) surgiu espontaneamente, após uma festa, e trouxe muitas mudanças: perdeu o emprego por não conseguir ir trabalhar, passou a ficar mais tempo em casa, iniciou uma nova atividade de trabalho com jogo no bairro em que mora, ficou mais impaciente e desestimulada com a vida diária. Lívia sempre se achou uma pessoa ativa, independente, de opiniões fortes, gostava de festa, de beber com os amigos e de trabalhar na empresa de ônibus (de onde foi demitida). A dor modificou esse cenário: Lívia passou a não querer estar com muitas pessoas, inclusive porque a sua dor poderia piorar a qualquer momento e o melhor a fazer, nessas horas, era ficar sozinha e descansar.

Seus outros dois irmãos que moram no Rio de Janeiro já sugeriram que ela voltasse para lá, pois assim, eles poderiam cuidar melhor dela e, no Momento 1, Lívia oscilava ainda sobre o que seria melhor para ela, permanecer ou não em Salvador.

Lívia teve dificuldade em ser diagnosticada, passando por alguns dentistas, otorrinolaringologista, neurologistas, até que chegou ao diagnóstico de neuralgia do trigêmeo, descartando problemas na arcada dentária. Foi um neurologista que a encaminhou ao Serviço de Tratamento da Dor e uma amiga mediu a sua entrada, para facilitar esse processo.

3.1.8 Marcela e a busca pela melhora na qualidade de vida

Marcela tinha 50 anos em 2011 e estava iniciando o seu tratamento no ambulatório de dor com o diagnóstico de fibromialgia. Nasceu em Morro do Chapéu (Bahia), é solteira, morava com a mãe e tem dois filhos. Trabalhava como técnica de enfermagem, mas estava afastada pelo INSS por causa da dor.

Conseguiu entrar no ambulatório de dor após a triagem e sua expectativa era ficar sem dor ou diminuí-la consideravelmente e não precisar ficar tomando tantos remédios, refletindo em uma melhora em sua qualidade de vida. Relatou que era técnica de enfermagem e que isso a ajudava a entender melhor o que acontecia com seu corpo, assim como a buscar novas formas de tratamento e cuidado. Ainda no Momento 1, na segunda narrativa construída por Marcela, ela trouxe que sua formação profissional a diferenciava de outros pacientes que estavam no Serviço de Tratamento da Dor, pois ela tinha mais recursos para avaliar a situação em que estava e solicitar mais apoio da equipe, enquanto que percebia que outros pacientes aceitavam

muito facilmente as observações que eram feitas sobre seu estado de saúde e possíveis tratamentos.

3.1.9 Pedro, a dor e a mudança nos papéis que desempenhava

Pedro, soteropolitano, tinha 42 anos no momento da primeira entrevista em 2011 e 14 anos de acidentado. Morava com a segunda companheira, não tinha filhos com ela, mas juntos, cuidavam dos filhos do primeiro casamento de ambos. Recebia grande apoio da esposa e da família dela e menos suporte da sua própria família. A história da sua dor envolve seu trabalho, pois foi nesse ambiente que se acidentou pela primeira vez.

Pedro avaliava-se como um homem trabalhador, tendo desenvolvido qualquer serviço que lhe aparecesse, pois sempre precisou aproveitar as oportunidades. Já havia sido mecânico, carpinteiro, eletricista e, no momento do primeiro acidente, trabalhava como mecânico em uma concessionária em Salvador. Apresentou dificuldades com a empresa na emissão do comunicação de acidente de trabalho (CAT), gerando também dificuldades com o INSS: passou quatro anos sem receber auxílio ou salário, como um processo na justiça contra a sua empresa empregadora. Conseguiu ser aposentado pelo INSS, mas, como sua empresa recorreu, não era oficialmente aposentado.

Esse período de indefinição levou Pedro a uma grande crise financeira, passando a ter dificuldades de manter a sua família e de procurar tratamentos eficazes. Esse sentimento de vergonha e revolta ainda o acompanhavam na ocasião da primeira narrativa do Momento 1. Os problemas no trabalho e as complicações trazidas por um segundo acidente (este em casa) para as suas dores foram a principal temática de Pedro nas duas primeiras narrativas do Momento 1, quando começou o seu tratamento no ambulatório. No entanto, o risco de suicídio, a dificuldade no controle da dor e os problemas com a esposa e familiares foram temas também presentes neste momento e o Serviço de Tratamento da Dor apareceu como o local mais adequado para que pudesse ser avaliado e acompanhado por uma equipe especialista, uma vez que tinha a expectativa de obter alívio da dor e entender melhor os limites e possibilidades do seu corpo.

3.1.10 Stela: uma vida com dor

Stela começou o tratamento no ambulatório de dor em setembro de 2011, quando tinha 65 anos. É soteropolitana, declarou-se como separada do marido, mas não oficializou isso

legalmente. Tem três filhos, cursou até o quarto ano do ensino fundamental e sente dor há muito tempo, relacionando a sua história de dor à sua história de trabalho precoce e de vida.

Com o desenrolar da narrativa no Momento 1, abordou outros adoecimentos, como um câncer de mama que teve e que vem acompanhando o controle da doença desde que finalizou o primeiro tratamento. A sua narrativa é repleta de temas familiares, uma vez que seu pai não a reconheceu e não pôde obter ajuda financeira dele nem de seus irmãos após o seu falecimento. Relata que a única coisa que herdou do pai foi a dor, pois ele também sofria com dores crônicas. Além disso, falou da relação com o ex-marido, que foi muito difícil durante o casamento, mas que hoje em dia é muito boa e é uma pessoa que a ajudou muito durante o tratamento do câncer de mama. Apesar de ter tido um câncer de mama, apenas a dor a importunava há tanto tempo e foi o único evento em sua vida que a fez pensar em desistir de tudo.

3.1.11 Tânia e o retorno de uma dor antiga

Tânia tinha 71 anos quando foi entrevistada pela primeira vez e relatou ser desquitada, ter cinco filhas, ser soteropolitana e ter o ensino médio completo. É aposentada por tempo de serviço, diferentemente de todos os outros participantes aposentados.

Há, aproximadamente, dezesseis anos começou a sentir choques na boca e teve muita dor, buscou diversos médicos e foi diagnosticada com neuralgia do trigêmeo. Nesta época, por ter plano de saúde, foi orientada a fazer uma neurocirurgia que, a seu ver, seria curativa. Em 2008, sentiu a dor retornar e, com o uso de medicações, parou de sentir dor. Em abril de 2011 a dor retornou e, novamente, passou por um período de dor constante e intensa, começando o seu tratamento em setembro no Serviço de Tratamento da Dor.

A vida com dor fica difícil para Tânia porque ela não consegue saborear os alimentos, fazer sua higiene bucal, além de sofrer com a intensidade da dor. A história atual da dor mistura-se com o episódio de dor vivido há 16 anos, um episódio muito longo e que trouxe limitações em todos os campos da vida de Tânia. A família apareceu com um ponto forte de apoio para ela, assim como tentar não se desesperar e ter esperanças de melhora da dor atual. Relatou que não tem a expectativa de realizar uma nova cirurgia, por causa de sua idade e por não ter mais plano de saúde, e reconhece os tratamentos medicamentosos como “paliativos” e não resolutivos, como a intervenção cirúrgica. No entanto, sua expectativa em torno do tratamento

a ser iniciado no Serviço de Tratamento da Dor é que, por meio de medicações, consiga um controle considerável sobre a dor que vem sentindo.

3.2 Histórias de dor após um ano: aspectos temporários na relação com o Serviço, vivências importantes e experiência de dor

Ao longo do período observado, as interações com o STD ocorreram em diversos níveis para os participantes, sendo um reflexo e interferindo nas suas experiências de enfermidade. Seria possível discutir a relação das experiências com a interação com o Serviço de diversas formas, como por meio dos percursos que cada um teve dentro do STD, as transformações e permanências em significados associados à dor, atividades implementadas e abandonadas relativas ao cuidado da dor, entre outras possibilidades. Diante dessa multiplicidade analítica, privilegiou-se um elemento que se destacou na chegada desses participantes no STD, que foi o quanto aquele Serviço apareceu como importante, uma peça fundamental para o cuidado da dor.

Assim, analisar a experiência de dor, contemplando a interação com o Serviço, utilizando como ponto de apoio a permanência ou a desvinculação do tratamento no STD pareceu ser uma forma importante de abarcar as diversas formas de interação dos participantes com o Serviço, tendo sempre como foco a experiência de enfermidade. Torna-se importante mencionar que as situações de desistência do tratamento ou de dúvidas, em certos momentos, sobre a permanência, foram elementos que provocaram histórias ricas, nas narrativas dos participantes, colaborando com a hipótese inicial da relevância desse aspecto.

As possíveis formas de interferência da experiência de dor na forma como os participantes interagiram com o Serviço e as prováveis mudanças na experiência, por meio do acompanhamento no STD, foram analisados para cada participante e apresentados dessa forma, tendo em vista a dificuldade em construir categorias unificadoras dessas interações e transformações.

Assim, dos 11 participantes acompanhados, oito permaneciam em acompanhamento, após um ano do início do tratamento, enquanto que, três, não. As relações entre as experiências de dor e esses aspectos da relação com o Serviço serão detalhadas nas duas subseções que se seguem.

3.2.1 Sobre a relação de permanência no acompanhamento especializado

Entre os oitos participantes que se mantiveram em acompanhamento no Serviço de Tratamento da Dor, foi possível identificar três tipos de interação com o Serviço e com os resultados alcançados após um ano de acompanhamento: a primeira diz respeito àqueles participantes que compreendem que melhoraram com o acompanhamento no Serviço; a segunda refere-se aos participantes que, apesar da pouca melhora da dor, atribuíam ao Serviço um lugar importante no cuidado da dor e, por fim, a relação conflituosa com o Serviço, mas com a escolha por permanecer vinculado a ele.

3.2.1.1 A melhora com o tratamento

Cícera e Damiana foram duas participantes que relataram, ao longo das observações e na entrevista narrativa do Momento 2 que perceberam uma melhora importante da intensidade da dor que sentiam. Cícera, que atribuiu ao início da dor o fato de estar em conflito com o seu esposo, passando por muitas mudanças, envolvendo as financeiras, esteve muito presente no Serviço, o que possibilitou alguns encontros com ela na sala de espera do Serviço.

Aos poucos, foi utilizando mais expressões típicas de um acompanhamento especializado em dor, como a classificação da dor por meio de atribuição de nota: “hoje minha dor está cinco”, e explicando como iniciaria o uso de uma medicação e que só poderia esperar um alívio da dor após um período de uso da mesma, pois seria necessário que “o remédio acumulasse no corpo”. Além disso, relatou ter sido encaminhada para avaliação com dentista, pois também tinha dor orofacial; para nutricionista, para iniciar um acompanhamento para a diminuição de peso (uma vez que seu peso poderia ter interferência em sua dor nos joelhos e quadril) e passou pela avaliação psicológica, a qual todos os pacientes do Serviço são encaminhados. Na sua narrativa após um ano de acompanhamento no Serviço, mais uma vez o que se destacou foi a sua relação com sua família, em especial, seu marido. Cícera contou que, com a diminuição da dor foi possível envolver-se com o trabalho de um familiar e isso, por sua vez, a retirou de casa, a fez entrar em contato com diversas pessoas e colaborou para diminuir sua dor:

E eu tive assim uma melhora das minhas dores de uns quatro meses pra cá. Maio pra cá assim, 80%. Por que? É, é como tem o ditado, que mente vazia é morada do satanás, não é? (...) Mas graças a Deus, estou assim sabe? De bem com a vida. Porque não estou dentro de casa 24 horas, certo? Estou tendo contato com pessoas, que é o que eu gosto de fazer. É saindo, é... Como é que se diz? Me movimentando,

ta? Buscando, buscando a companhia de pessoas, me relacionando com pessoas de todas as idades, de todos os níveis, de todos sabe? Pessoas simples, pessoas ricas, pessoas poderosas, né? Pessoas paupérrimas, pessoas, assim, de todos os níveis e não deixando também, de lado, é... a minha religião, a fé em Deus. Dizendo a meu Deus que eu sei que estou curada, que eu sei que as dores minhas foram passageiras, que estou bem, que eu estou ótima. (Cícera).

Foi possível identificar também o quanto Cícera passou a estar mais engajada em atividades da Igreja, que passou a frequentar no mesmo período em que iniciava seu tratamento no STD. Relatou, ainda nessa primeira entrevista do Momento 2, que novas amizades surgiram na Igreja e que isso também colaborou com o fato de envolver-se menos com os problemas com o seu marido, uma vez que saía mais com esse novo grupo de amigas, participava ativamente de atividades religiosas e intensificou seus contatos sociais. Cícera também narrou que passou a se sentir mais segura, diante do que poderia lhe acontecer em relação à dor, pois sua fé em Deus a ajudava a visualizar saídas possíveis ou a acreditar que soluções inimaginadas poderiam acontecer.

Diante do envolvimento com o próprio trabalho, apenas seis meses depois da primeira narrativa do Momento 2 é que Cícera esteve disponível para um segundo encontro, cuja ênfase foi em mais elementos sobre como estava o seu dia a dia, o alívio da dor e a sua relação com a família. Em relação ao STD, Cícera pôde retomar suas expectativas iniciais e narrar como elas foram revistas:

Eu fiz aquela imagem, né? O Serviço de Tratamento da Dor é aquela coisa, vão te aplicar uma injeção, você vai ficar boa, tal. Jamais acharia que iria ter que passar por todo esse processo de triagem, com psicóloga, com médicos, com nutricionistas, essas coisas todas pra chegar aonde eu cheguei e agradecer a Deus, que eu ainda posso dizer hoje “Senhor, até aqui, o senhor me sustentou”. (Cícera).

O vivido na dinâmica interna do Serviço colaborou com a reorganização das expectativas iniciais de Cícera, assim como possibilitou que ela pudesse construir alternativas à forma como costumava lidar com sua dor:

Eu estou tendo um acompanhamento no hospital, estou tomando os meus medicamentos certo, tomei meus medicamentos certo, estou ocupando a minha mente com alguma coisa, né? Quer queira, quer não, é uma terapia ocupacional. Não estou fazendo os movimentos que faço em casa, porque é aquela coisa, se eu for fazer muito movimento com o braço, as costas me incomoda. Não vou dizer pra você que não me incomoda, não é isso? Pode olhar nos meus relatórios que está sempre essa queixa. Mas se eu nada fizer de movimento, de abrir bife, que tem que

puxar, sabe? Pela articulação, essas coisas, eu não sinto dores nas costas, eu não sinto nada. (Cícera).

Cícera utilizou novos medicamentos e também foi acompanhada por outros profissionais não médicos, ampliando suas práticas de cuidado e noções acerca do que pode contribuir para o aumento ou diminuição de sua dor. Nas narrativas que produziu, após esse período de tratamento, também foi capaz de identificar características do Serviço que pouco ajudaram no seu acompanhamento, como o fato de ser atendida por médicos diferentes e ter um tempo de retorno para a próxima consulta médica muito variado:

Cada, cada mês que eu venho, é um, um profissional diferente. Eu não tenho um profissional único. Aí, tenho que começar. Ela lê o relatório, eu tenho que explicar tudo novamente. Elas prescrevem a receita e: “Volte daqui”. Aí, anota. Para o mês, três mês, quatro meses, cinco meses, seis meses. (...) Mas eu acho, eu creio, meu modo de pensar que, se dependesse só do atendimento ambulatorial, eu acho que eu não tinha tido assim um resultado, o resultado que eu tive. Ajuda com nutrição, foi fundamental pra mim, entendeu? O acompanhamento com a psicóloga, foi fundamental pra mim. Eu acho que se não existisse, está entendendo? Essas duas clínicas, pra mim, eu estou falando eu, Cícera. Se não existissem essas duas clínicas no Serviço de Tratamento da Dor, eu acho que, eu penso que eu não teria tido, pra mim, um resultado que eu tenho, que eu tive, entendeu? (Cícera).

É difícil definir se a melhora da dor contribuiu para que Cícera se engajasse em novas atividades, passando a encontrar novos elementos identitários que a fortaleceram, também na sua relação familiar conflituosa, ou se, foi essa mudança que mais colaborou para a diminuição de sua dor. Temporalmente, pelo diário de campo, é possível reconhecer que, à medida que ela avançava nos tratamentos no Serviço de Dor, ela avançava também na elaboração de seus conflitos e na tomada de decisões que colaboravam mais para o cuidado de si e esses últimos elementos se destacaram nas suas narrativas finais, sendo mais centrais do que a própria relação desenvolvida com o Serviço e possíveis benefícios e críticas vinculadas a ele.

Damiana também obteve mudanças qualitativas na sua dor e em sua qualidade de vida, após o controle das crises algícas, que eram frequentes, antes de iniciar seu tratamento específico. Durante o período de observação, foi possível encontrar com ela no primeiro dia em que iria iniciar um tratamento no STD, o bloqueio anestésico venoso. Essa era uma modalidade de tratamento indicada para alguns pacientes com dor persistente e intensa (como neuralgia do trigêmeo, neuropatias, fibromialgia) e que precisavam usar medicação analgésica venosa, por

favorecer a quebra do círculo vicioso que mantém a dor (SAKATA ;ISSY, 2008). Nesse momento, Damiana tinha dúvidas sobre como seria o tratamento e se poderia ter efeitos colaterais que lhe trouxessem prejuízos, uma vez que também convivia com sequelas de um AVC.

Um ano após sua entrada no Serviço e, aproximadamente, dois meses depois de ter iniciado o bloqueio anestésico venoso, Damiana produziu uma nova narrativa, cuja ênfase foi recontar algumas histórias também presentes no Momento 1, como a dificuldade em encontrar uma medicação que aliviasse suas dores. Um dos motivos que colaborou para o início do seu novo tratamento foi, justamente, a sua dificuldade em encontrar uma medicação que trouxesse um importante alívio para as dores que sentia há mais de oito anos. Nesse sentido, Damiana contou:

No dia-a-dia eu estou sentindo que as crises que eu tinha, menos tempo, não é? Elas espaçaram mais. E a quantidade, a dor, a intensidade diminuiu também um pouco. Então eu julgo que seja da aplicação (bloqueio venoso), não é? Agora eu continuo tomando a medicação que o médico passou, não deixo de tomar. Eu tomo o Neurotin, não é? E Nortrip, acho que é um nome desse. (...) Eu tomo Neurotin, aí ele mandou que aumentasse a dose de Neurotin, não é? Aí eu aumentei, não é? Então, elas estão mais brandas, né? Mas como sempre estão presentes, não é? (Damiana).

No que se refere à presença da dor, por ela ser constante, Damiana desenvolveu formas de entender os sinais que ela lhe fornecia, para poder decidir em que momentos era preciso ficar em casa:

Aí quando a dor vem, eu não saio. Eu só saio mesmo quando eu passo uma semana tranquila, quando eu sei que ela... Porque você já conhece as reações no seu corpo, você já conhece. Então muitas vezes marca um aniversário, essas coisas, eu não sei se eu vou, se eu estiver bem eu vou, agora se eu não estiver bem eu não vou. Então eu já sei, “ah no sábado, vai ter um jantar no sábado”, se eu passar uma sexta-feira enjoada, tonta, de vez em quando sentindo aquelas, porque vem aquelas pinicadas, eu já sei que ela está para chegar, que está para poder ficar. Porque sem dor eu nunca fico, então se eu fosse não sair nunca por causa da dor, eu ficarei em enclausurada. (Damiana).

O Serviço de Tratamento da Dor, por meio de um tratamento específico e por oferecer uma orientação direcionada para os cuidados da dor (como prescrição do medicamento e manejo de suas dosagens), se destacou para Damiana como um local de referência para o cuidado de sua dor. Desde sua entrada no Serviço, Damiana trouxe que sua experiência de dor envolvia a compreensão da dor como uma sequela irreversível do AVC e, diante dessa construção, sua

busca envolveu o manejo adequado da dor, controlando os momentos de agudização dos sintomas, uma vez que era nesses momentos que não conseguia realizar suas atividades de costume.

Damiana, em sua experiência de dor, apresentou diversas histórias que traduzem o viver com e apesar da doença crônica, muito discutido na literatura sobre o assunto (STRAUSS, 1987; WELLARD, 1998; LAWTON, 2003). Após o início do tratamento, foi possível para ela agregar, à sua experiência de dor, uma relação de controle sobre seus sintomas, diminuindo a dimensão de agência da dor sobre seu corpo, fazendo-a agir, em boa parte do tempo, como a autora de suas atividades, unindo, como propõe Good (2007), o si mesmo e o corpo. Essa é uma dimensão importante da vida no cotidiano, uma vez que essa forma de experimentar a si mesmo, de maneira indivisível, é constitutiva da realidade do senso comum (GOOD, 2007).

Nesse sentido, observou-se que, tanto na história de Cícera como na de Damiana, o que foi vivido ao longo do período observado no STD, juntamente com as experiências prévias, colaboraram com um posicionamento de si de maneira mais unificada, integrando o si mesmo às experiências vividas e não tendo a dor como agente autônomo do sentir do corpo, como ocorre em muitos relatos de pessoas com dor (GOOD, 1994; GOOD, 2007). Ter alcançado algum alívio da intensidade dor, assim como ter compreendido outros possíveis desencadeadores ou intensificadores da dor, parece ter colaborado para a sensação de autonomia e certa autoridade sobre o próprio corpo, retomando uma relação consigo comum, antes do aparecimento da dor.

Além disso, observou-se também que a dor, o corpo dolorido, as situações cotidianas que envolviam a dor, podiam ser descritas, mesmo que ainda com dificuldades e com a retomada de histórias já contadas, com recursos diferentes: ora com vocabulário mais próximo da linguagem médica, ora com novas metáforas ou novas explicações para a diminuição da dor; apontando para uma construção de sentidos para a vida cotidiana, que ultrapassava a dor, ou seja, a pregnância da dor assumiu outros contornos. Para Cícera e Damiana, as narrativas do Momento 2 não tiveram como tema central a dor, seus impactos ou a relação desenvolvida com o Serviço, em ambos os casos o que se destacou foram os temas relacionados à vida cotidiana (como o trabalho, as atividades em casa e com a família), que envolviam a dor, mas que não a tinham como personagem central da história. Isso pode ser indicativo do quanto a dor pode ser deslocada do centro da vida, assumindo um lugar importante, mas de dimensão muito próxima a outros assuntos pertinentes à vida cotidiana, como as relações familiares, o engajamento em atividades sociais, o trabalho, entre outros.

3.2.1.2 O Serviço de Tratamento da Dor como local de referência e interferindo na relação de cuidado e legitimação da dor

Cinco participantes desenvolveram uma relação de confiança com o Serviço de Tratamento da Dor, mesmo não tendo um alívio reconhecido por eles como significativo da dor sentida. De maneira geral, o Serviço foi responsável por outras formas de cuidado e, diante disso, manter-se em acompanhamento neste local continuava a fazer sentido para essas pessoas.

George, que iniciou seu acompanhamento com a expectativa de ter um alívio da sua dor, mesmo que ela permanecesse, narrou da seguinte maneira a sua impressão sobre o tratamento que vinha fazendo: “E em relação ao tratamento, ruim com ele, pior sem ele. Eu sempre digo assim, né. Para mim foi ótimo estar aqui, porque se não, eu acho, acho não, eu estaria bem pior. Não tem esse negócio de achar não, tem que saber e pronto.”. Ele iniciou, após um período de espera, o bloqueio anestésico local e venoso, que se alternavam semanalmente, no intuito de contribuir para o alívio da sua dor. Uma característica do bloqueio anestésico local é a inserção, por meio de agulhas, diretamente de anestésico em pontos de dor no corpo (SAKATA ;ISSY, 2008) e isso era relatado por George (assim como por outros participantes) como incômodo e doloroso. Dessa forma, o próprio tratamento para dor, era capaz de gerar dor e desconforto.

Desde o momento que iniciou o seu tratamento, George classificou com muita clareza sua dor como crônica e progressiva, descrevendo a sua situação como irreversível. Seu objetivo era conter o avanço da dor e dos problemas de saúde que levavam à dor. Durante o período de observação, foi possível encontrá-lo muitas vezes na sala de espera, sempre com muitas queixas sobre a intensidade da dor, além de relatos a respeito de sua história previdenciária (mesmo já estando recebendo o benefício regularmente). Esses dois temas (a dor e a busca por ter seus direitos atendidos) permaneceram como centrais nas suas narrativas do Momento 2:

Eu só me sinto feliz mesmo porque, pelo menos eu vejo que o hospital tem, apesar de ter seus problemas, tem me acolhido bem. Não vou dizer que o hospital é ruim pra mim, não. Porque eu estaria bem pior. Eu sei que vai aumentando, não é? As doenças vão aumentando. Entendeu? (George).

Nesse sentido, George defende a ideia de que são as suas dores que são progressivas e que, com o passar do tempo, tendem a piorar, não o Serviço que está falhando em sua assistência, mesmo com os problemas que ele já identificou como existentes. O STD, na narrativa de George, foi um local de validação do que ele sentia, legitimando a sua experiência de dor. Um trecho de sua narrativa aponta essa relação desenvolvida com o Serviço, quando George

declara que, depois que entrou no Serviço, passou a ter mais diagnósticos, o que é um indicativo para ele de que tem sido melhor acompanhado, pois está com especialistas, e orientado nos cuidados consigo:

Os médicos sabem meus problemas. Os médicos sabem muito mais do que eu, que eu não sou médico, eu sinto dor, agora o problema eu não sei, os médicos que sabem. Quando eu vim para cá eu só tinha, acho que era, 4 ou era 5 CID de problema, chegou aqui já de 7 ou é 8. Por que? Porque eu estou em lugar específico, eu estou em um lugar que tem profissional que sabe cuidar, que sabe qual é o problema, entendeu? (George).

Na literatura discute-se o valor do diagnóstico e dos exames em dor crônica (RHODES *et al.*, 1999; NEWTON *et al.*, 2010) e o quanto eles podem ser instâncias de legitimação da dor vivida. No entanto, o simples ato de diagnosticar pode também construir padrões limitantes de relação com o adoecimento e com o próprio corpo, devendo esse ato ser discutido em relação à experiência do sujeito (GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; NEWTON *et al.*, 2010). Para George, os diagnósticos têm apontado uma confirmação de seu adoecimento, legitimando suas queixas e buscas por melhor assistência.

Assim, o Serviço de Terapia da Dor foi um lugar que, no caminho da confirmação da dor de George, também colaborou com a sua busca por ter seus direitos atendidos e, nas narrativas, o participante relatou que pôde contar com a ajuda de médicos para compreender o que tinha, a gravidade do seu problema e sentir-se mais seguro para reivindicar seus benefícios previdenciários e de acesso a transporte público. Apesar disso, George também reconhece que, há conflitos dentro do próprio Serviço, em que, ao mesmo tempo em que tem sua experiência de dor legitimada, em alguns momentos, passou por questionamentos que envolveram a sua dedicação no cuidado da dor.

Alguns autores discutem que os próprios profissionais de saúde, muitos especialistas no tratamento em dor crônica, estabelecem uma relação de desconfiança no que se refere ao que foi relatado pelo paciente, seja na questão dos sintomas sentidos, de sua intensidade ou no engajamento nos cuidados com a dor, acarretando mais dificuldades na relação terapêutica que se estabelece, pois parece que o paciente precisa convencer o profissional acerca do que faz e do que ocorre no próprio corpo; na relação que o próprio paciente desenvolve consigo e com sua dor; e intensificando reações de estigmatização (JACKSON, 2005b; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007; NEWTON *et al.*, 2010). Diante da complexidade do fenômeno doloroso e dos desafios que ele impõe à racionalidade Biomédica que ainda domina

as explicações acerca dos adoecimentos, manter uma conduta que não deslegitime a experiência de dor dos pacientes, que não duvide, em alguma instância, de maneira desnecessária, do que está sendo relatado, permanece sendo um desafio, principalmente diante de modelos de tratamento tão diversos e híbridos que existem nas diversas clínicas especializadas no tratamento da dor, presentes no mundo inteiro (VRANCKEN, 1989).

É importante destacar que, assim como Cícera e Janice, George também foi utilizando cada vez mais termos comuns ao vocabulário do Serviço e dizendo, claramente, que eram palavras dos médicos. Isso aconteceu muito no que se referia à importância de conviver e se acostumar com a dor, que foi um elemento colocado como importante a ser praticado, no cotidiano, por George, para poder lidar com uma dor que não regrediria: “Então, é uma coisa que, é como os médicos falam, a gente, a gente não, eu, no meu caso, tenho que acostumar, infelizmente tenho que acostumar. É o que eles dizem”.

Lívia, assim como George, ao longo do seu acompanhamento no STD, também começou a fazer o bloqueio anestésico local e foi possível encontrá-la com frequência na sala de espera, durante o período de observação. Iniciou o seu acompanhamento em setembro de 2011 e, aproximadamente, quatro meses depois, começou o tratamento com o bloqueio anestésico. Em julho de 2012, nos encontros que ocorriam na sala de espera do Serviço, relatou que a dor tinha voltado com muita intensidade e que estava arrependida do que tinha feito. Ao pedir que explicasse melhor o que tinha acontecido, Lívia relatou que, no período de festas juninas, havia suspenso as medicações para o controle da dor, pois quase não sentia mais dor e, como queria aproveitar as festas, interrompeu o uso dos medicamentos. No entanto, achou que isso “foi uma besteira”, pois a dor retornou com muita intensidade e, apesar de já ter retomado o uso regular dos remédios, ainda não havia conseguido nenhum alívio da dor.

Ao olhar para a história de vida de Lívia, é possível identificar o quanto ela participava de festas, de atividades com a família e amigos, rodas de samba em que cantava e o quanto tudo isso foi prejudicado após o aparecimento da dor. Além disso, nas narrativas do Momento 2, Lívia trouxe a metáfora da loucura para explicar os medicamentos que estava tomando: ia aos mesmos locais que outras pessoas com problemas de saúde mental iam para buscar os medicamentos, utilizava os mesmos remédios que essas pessoas e sentia alguns sintomas que ouvira falar como semelhantes das pessoas com algum diagnóstico próprio da área de saúde mental, como sonolência excessiva. Para ela, lidar com isso foi difícil, tendo em vista a estigmatização sofrida pelas pessoas com problemas de saúde mental. Mas, em algumas situações, passou a utilizar isso como um fator de proteção, uma vez que, assim como “os

loucos” ela poderia descontrolar-se e, para evitar problemas, as pessoas deveriam tratá-la de maneira diferenciada:

E esses remédios geralmente só têm nesses hospitais. Como não tem aí (na farmácia do hospital), só tem nesses hospitais, entendeu? Aí todo mundo acha que você é maluco mesmo. Eu não acho que eu sou doida não, muito pelo contrário, eu sou sã. Mas eu também agora já estou aplicando, sabe? Eu também já estou aplicando. “Não me irrite não, porque eu tomo remédio de doido não vai dar nada” e pronto. Nêgo fica quieto e acabou. (...) Ainda mais tomando esse remédio. Então eles dizem: “atende logo essa mulher aí.” Pronto, aí atende logo, eu vou logo embora, não espero nada. Mas, a princípio, eu sei que não é nada disso. Aliás, eu nem sei, eu nem sei se esses remédios que a gente toma é ou não para esse tipo de gente, esse tipo de pessoa. Eu digo que não, é para mim mesma, mas se eu pego esse remédio nesses hospitais aí que só tem gente com problemas de cabeça, problema psiquiátrico? Por que não é remédio de maluco? É sim. (Lívia).

Ao olhar a narrativa como um todo, incluindo a história contada há um ano, é possível compreender a importância de Lívia interromper o uso de medicamentos para poder participar das atividades típicas do período de festas, uma vez que havia conseguido uma boa melhora da dor, e, também, o quanto essa relação com a terapêutica medicamentosa é atravessada pela questão da fragilidade da saúde mental, em que, em alguns momentos, usar os mesmos medicamentos, pode fazer os pacientes com dor se aproximarem de pacientes acompanhados por psiquiatras, seja em situação de depressão (pois muitos medicamentos prescritos são antidepressivos), sejam outros quadros psiquiátricos, representados por Lívia pela grande categoria “maluco”.

Com a melhora da dor que obteve antes de interromper o uso dos medicamentos, Lívia continuou acreditando nas propostas terapêuticas apresentadas pelo STD. Além disso, nas suas narrativas outro tema que se destacou foi a continuidade da insegurança trazida pela dor: mantém-se muito ativa, consegue ainda trabalhar, mas tem momentos que a dor é muito intensa e apenas é possível ficar em casa e repousar. Consegue reconhecer alguns avanços no controle da dor, mas isso ainda é instável, o que leva a momentos de fragilidade, crises de choro e desesperança:

Quando ela está muito danada... Não mudou muito não, porque quando ela está muito danada eu só faço chorar, eu não consigo ficar sem chorar, porque eu sei que, que, eu sei que ninguém vai me dar o conforto, que ninguém vai... Por mais que as pessoas que estejam comigo queiram aliviar minha dor, não vão, eu me tranco no quarto, eu só faço chorar. (Lívia).

O que foi vivido, ao longo desse período, no Serviço de Tratamento da Dor, parece ter colaborado com a ideia de que a dor pode ser controlada, mesmo que não tenha ficado claro os mecanismos para esse controle da dor. Nesse sentido, nos termos propostos por Good (2007), ainda há separação do si mesmo, uma vez que, em alguns momentos, a dor parece ter autonomia sobre o corpo, dissociada do si mesmo na intenção de existir e agir. Assim, Livia convive com a dor, manejando esses momentos de crise de maneira isolada de familiares mais próximos e sem poder ir trabalhar e, no que se refere a outros familiares e amigos, eles pouco ou nada sabem sobre a existência de sua dor, apontando para as ambiguidades presentes no seu cuidado da dor.

Dafne também optou por comentar pouco sobre a sua dor com outras pessoas, a não ser com familiares próximos como o marido, mãe e irmãos. Poucos amigos sabem o que acontece com ela e a dimensão dos impactos da dor e os cuidados que os familiares passaram a ter com ela, por causa da dor, a incomodam, pois gostaria de preservar sua autonomia, mesmo reconhecendo que não consegue mais realizar as atividades propostas. A recusa em falar da dor tem sido apontada na literatura como um aspecto presente na vida de quem convive com a dor crônica e possui diversos motivos, entre eles a busca da privacidade, da autonomia, da dignidade, além do estoicismo (TOLLEFSON; USHER ;FOSTER, 2011). Os autores discutem que, em muitas situações, é como se a dor fosse um tópico a ser evitado nas conversas, mas isso apresenta consequências, como a inabilidade em continuar a participar das atividades do trabalho, sociais e familiares e o sentimento de culpa por não mais atender às obrigações sociais (TOLLEFSON; USHER ;FOSTER, 2011).

Desde o momento em que chegou ao Serviço, Dafne considerou que elementos emocionais poderiam contribuir para modificar a intensidade de sua dor. No entanto, na sua narrativa no Momento 2, essa mesma explicação pareceu estar mais clara, e também passou a conter expressões muito próprias das explicações médicas sobre a dor, como “sistema nervoso”:

E tiveram situações que aconteceram que, quando eu soube, ficou tudo preso e eu não botei para fora e eu já entendi que se tiver alguma situação, se eu segurar, eu não botar isso para fora, chega um momento em que é como se aquilo fosse distribuindo para o sistema nervo, não sei como é que funciona e aí vem a dor. Você está entendendo? (Dafne).

Dafne narrou sua relação com o Serviço de Tratamento da Dor e os tratamentos que começou a realizar de maneira articulada com os eventos do seu cotidiano, mas dois fatos destacaram-se em suas narrativas, o primeiro relaciona-se a como avaliou o seu percurso no Serviço:

Mas enfim, é um ano que se passou e um ano que persiste, a dor persiste. Ela tem melhoras e ela tem pioras. Horas ela melhora, horas ela fica até pior, que eu sinto coisas que eu nunca tinha sentido antes. E aí pronto, e aí está funcionando dessa forma.(...) Ele (marido) falando, aí ele disse: “você tem realmente que tomar mesmo a medicação. Não coloque na sua mente que você vai viver a sua vida dependente de remédios, isso aí não, mas se você tem que tomar para a medicação agir no sistema, na dor, na coisa. Até porque, você sabe que quando você toma há melhora. Então não adianta você ficar indo para lá de 15 em 15 tomar aquelas furadas, que é doloroso aquilo.” Ele (marido) dizendo, que realmente é, porque é muito incomodo. Dói, dói. “E pronto, aí fica terça com dor quando sai de lá, quarta fica com dor muitas vezes”, fico ainda com dor, aí de quinta para sexta-feira que vai melhorando, melhorando. E aí pronto, chega um momento que parece que eu não tenho nada. “Não, tem que tomar”. E eu realmente decidi a tomar, como a médica botou na receita. (Dafne).

Dafne identificou que houve momentos de melhora e de piora da dor, ainda sem conseguir encontrar um ponto de segurança no que se referia ao alívio dos sintomas da dor. Juntamente com seu marido, passou a reconhecer que seria importante usar a medicação conforme a recomendação da médica do Serviço de Tratamento da Dor e que, apesar de não querer utilizar medicamentos para não depender deles, isso seria necessário para reduzir a intensidade da dor sentida. Além disso, usar a medicação conforme a recomendação da médica poderia diminuir a necessidade do tratamento com o bloqueio anestésico local, que lhe causava dor também (apesar do alívio que sentia, alguns dias depois da aplicação). Dessa forma, aos poucos, Dafne foi agregando novos significados à experiência de dor, ao iniciar diferentes tratamentos, ao redimensionar a sua relação com eles e ao experimentar variações na intensidade de sua dor: como o de não necessariamente passar a depender de medicações, a de ter que conviver com variações da intensidade da dor, mesmo seguindo um acompanhamento médico.

Outro evento que se destacou na sua relação com o Serviço foi em relação à clareza dos diagnósticos e ao recebimento de um diagnóstico específico que, apesar de não ser um diagnóstico de dor, possui grande relação com o mesmo: Dafne, após a realização de uma avaliação psicológica, relatou que foi encaminhada para uma avaliação psiquiátrica e acompanhamento psicológico por causa de sintomas depressivos:

Pesquisadora: O que é que você acha que mudou no seu cuidado com você?

Dafne: (...) Eu vou dizer, não são as palavras da médica, mas são palavras minhas, de uma possível depressão. Para mim ela diz uma depressão leve ou moderada, mas

uma possível depressão. Então para mim mudou a partir desse momento aí. Então não é nem de um ano, porque isso foi agora recente, praticamente. Então para mim mudou, porque eu leio, eu pesquiso e vejo que realmente os sintomas. Depressão: sintoma esse, esse, esse. Então eu entendo que as coisas que eu sinto é de uma depressão. Então para mim mudou, eu fico, eu fico querendo tanto, mais tanto, que você, com toda certeza, não alcança esse tanto meu de que tudo isso fazer assim um pacote, lançar fora e voltar aquela Dafne ativa, aquela Dafne que mesmo com dor, mas segurava a onda, entendeu? Aquela Dafne que conseguia driblar a dor, estava sentindo tudo, mas não se entregava, como muitas vezes eu me entrego. E eu não gosto de me entregar à dor, eu não gosto de me entregar a essa questão dessa depressão, desses sintomas que eu sinto de irritação, de tristeza. (Dafne).

Após nomear o que sentia como depressão, Dafne relatou um profundo esforço em reconhecer que precisaria de auxílio para modificar a irritação e a tristeza que vinha sentindo e que isso necessitaria mais do que seu esforço pessoal, pois vinha esforçando-se e também, desistindo de tentar mudar, o que contribuía para a sua ideia de que não empreendia esforço suficiente para cuidar de si. Reconhecer que seria importante um acompanhamento com outros profissionais de saúde e que o motivo para isso seria um problema que, apesar de estar comumente aliado aos quadros de dor, não configurava o mesmo diagnóstico, foi mais um elemento da experiência de dor, vivido durante este período de acompanhamento.

Dafne decidiu utilizar as medicações de forma regular, como prescritas pelo médico que a acompanhava, reconhecendo a intensidade de sua dor, a permanência de seu problema e a importância de manter um tratamento medicamentoso prolongado, com o intuito que o efeito fosse somado ao longo do tempo, mudando um pouco a lógica da dependência medicamentosa para o raciocínio do efeito a longo prazo da medicação. Além disso, Dafne iniciou o bloqueio anestésico local, enfrentando situações de dor, com o intuito de obter alívio para a dor em outros momentos, subvertendo a lógica do alívio imediato e do tratamento para dor que não gera dor e sim, apenas alívio. Por fim, Dafne também enfrentou a situação de ver revelado um problema de caráter inicialmente diferente do qual foi tratar naquele Serviço: afinal, foi levantada a hipótese de depressão para uma pessoa que tinha ido buscar acompanhamento para dor crônica, complexificando a própria ideia sobre as consequências que a dor lhe trouxe, ampliando os aspectos que contribuíram para a sua sensação de ter mudado muito, de não ser mais a mesma, uma ruptura biográfica composta por elementos diversos (BURY, 1982), mas que, ao ser vivida por Dafne dessa forma, a possibilitou tomar algumas decisões frente a que acompanhamentos gostaria de manter e como iria manejar o que sentia:

Agora, o mais interessante que me veio aqui agora na minha lembrança foi que ele (marido) disse a mim que era bom tudo isso, esse contato meu com a psicologia, porque, segundo ele, na verdade eu não parei ainda para analisar essa fala que ele me disse, mas segundo ele, ele disse que esse tempo que eu estou sendo acompanhada (pela psicóloga), ele disse que eu melhorei. Porque ele disse que eu estou uma pessoa mais segura e me conhecendo. Ele: “você não se conhecia. Então a partir do momento que você está tendo esse acompanhamento tanto no hospital, como começou cá fora, você está se conhecendo. Então isso é bom para você. Eu estou vendo que isso está sendo bom para você.” Mas foi uma coisa que ele disse a mim e que eu não parei para analisar, entendeu? Que eu estou me conhecendo. Eu não parei para analisar, mas agora veio isso na minha mente, que ele me disse isso. (Dafne).

Dessa forma, apesar de ainda manter um quadro de dor importante para ela, após um ano de tratamento, com níveis variados na intensidade da dor, Dafne mantinha-se vinculada ao Serviço de Tratamento da Dor, ainda na busca por explicações para o que lhe acontecia e por alternativas de tratamento para o que sentia, recebendo diagnósticos e orientações mais claras, em comparação ao que já tinha recebido até então, possíveis motivos que a mantinham vinculada ao acompanhamento nesse Serviço.

Érica, por sua vez, também havia encontrado um alívio variado para a sua dor, mesmo estando usando medicações e o bloqueio anestésico local, assim como Dafne. No Momento 1, não apresentou expectativas frente ao tratamento, abordando a sua experiência de dor como muito vinculada a outro adoecimento (cardiopatia), configurando uma experiência de adoecimento crônico, com descrição mista do que sentia: em alguns momentos relatava situações típicas do adoecimento advindo da dor, que surgiu aos 14 anos, em outros, narrava histórias sobre a cardiopatia, como a cirurgia que precisou se submeter. No Momento 2, foi preciso realizar a narrativa no domicílio de Érica, pois ela não estava mais frequentando o STD, há sete meses, tendo em vista complicações de saúde advindas da cardiopatia.

Durante essa entrevista, Érica destacou que, enquanto esteve em tratamento no Serviço de dor, frequentava o tratamento do bloqueio anestésico local, com alívio da dor, mas não de uma forma prolongada, como gostaria:

Pesquisadora: Quanto tempo você aguentava ficar sem dor se não pegasse nada?

Érica: Dois dias. Melhorava, pronto.

P: Era pouco?

E: Eu achava pouco, porque a pessoa que sente dor, deita com dor, levanta com dor, leva o dia todo com dor. Aí eu disse pra mim, “oh meu Deus, eu queria alguma coisa

que aliviasse, quando nada, uns dias a mais”. Não sei se foi porque eu tomei pouco, não cheguei a completar as 10 aplicações (tratamento inicial é de 10 sessões de bloqueio local). (Érica).

O acompanhamento no Serviço precisou ser interrompido porque Érica ficou um tempo internada e, após esse período, passou a ter dificuldades para se locomover. No entanto, ela narrou que pretendia voltar, quando tivesse condições de saúde, para dar continuidade ao seu tratamento de bloqueio, mesmo não tendo obtido o alívio completo da dor. Em casa, permanecia utilizando algumas medicações para a dor, mas não ficou claro se estava seguindo orientações anteriores ou posteriores à sua entrada no Serviço. No momento da entrevista narrativa, Érica distinguiu os desconfortos trazidos pela dor e pela cardiopatia, destacando que, apesar da presença constante da dor, as consequências da cardiopatia (como falta de ar), estavam sendo mais severas e preocupantes do que a própria dor. A dor, diante das complicações de saúde vividas durante o período, recebeu atenção e cuidados por parte da equipe do Serviço, de Érica e de seu filho (única pessoa da família de Érica), mas não foi possível observar diferenças entre significados associados à dor (explicada em termos médicos e ainda sem muitos sentidos para Érica) no Momento 1 e no Momento 2, a dor permaneceu como um fenômeno a ser explicado e, de certa forma, retirado do corpo: “Meu problema é esse. Eu digo, ‘oh Senhor, por que esse castigo meu de tanta dor?’ Porque se sumisse essa dor aí do meu corpo pra mim era uma benção”.

A dor, como um castigo, poderia ser retirada do corpo por uma explicação religiosa ou pelo trabalho dos profissionais de saúde, mas Érica manteve-se distante do movimento de construção de novos significados e práticas de cuidado em torno da dor, seja pela sua história de vida, seja porque, nos últimos meses, outros problemas de saúde se destacaram em relação aos problemas decorrentes da dor. Como a sua narrativa esteve centrada em contar os episódios de internamento e de como se sentia insegura com as complicações advindas da cardiopatia, explorando pouco o contexto relacionado à dor, a compreensão do que ela quer dizer com “dor como um castigo” pareceu mais articulada ao fato da dor ser mais um problema a dificultar-lhe a vida do que um problema central neste momento, em torno do qual ela, apesar dos esforços de anos, ainda não tinha conseguido resolver.

O Serviço de Terapia da Dor permaneceu como um local adequado para o cuidado da dor, mesmo não tendo conseguido muito alívio com o bloqueio anestésico local. Érica relatou que foi encaminhada para acupuntura e que acreditava que isso ajudaria muito no alívio de sua

dor, mas que, no momento, seria preciso minimizar as dificuldades trazidas pela cardiopatia, para poder voltar a se dedicar ao acompanhamento no Serviço.

Pedro teve um percurso no STD diferente do de Érica, pois pôde manter-se em acompanhamento regularmente e não teve outros problemas de saúde ao longo do período observado. Ao iniciar seu acompanhamento no Serviço, tinha a expectativa de obter algum alívio da dor e ser finalmente avaliado por uma equipe, já que, até então, ainda não tinha tido a oportunidade de ser visto globalmente.

Durante o período de observação participante, foi possível encontrar com Pedro algumas vezes no Serviço e, também, foi feito contato por telefone. Ele relatou que sempre ia ao Serviço acompanhado por alguém de sua família e que, quando não conseguia um acompanhante ou alguém que pudesse levá-lo de carro, era preciso faltar às consultas. A sua dor era tão intensa e a mobilidade do seu corpo possuía alguns limites que ele tinha dificuldades para utilizar o transporte público com frequência. Algumas vezes precisou faltar às consultas porque precisou ir a outro estado, com sua esposa, para visitar seu sogro, que estava em estado avançado de doença. Ao ser questionado do motivo pelo qual não permanecia aqui, enquanto sua esposa viajaria sozinha, tanto Pedro como sua esposa afirmaram que era muito difícil ficar sozinho em casa, não apenas porque precisava de auxílio para as atividades diárias como porque sentia que podia fazer algo contra a própria vida. Em um contato por telefone, sua esposa disse à pesquisadora que estava desesperada em casa, pois Pedro estava falando muito em suicídio e nos planos para acabar com a própria vida, sendo solicitado que comparecessem ao STD, para que algum profissional pudesse atendê-los.

Após esse episódio, mas não por causa dele, Pedro iniciou seu tratamento no bloqueio anestésico venoso, para o qual tinha sido indicado cerca de quatro meses antes, e iniciou um acompanhamento com um médico psiquiatra, tendo em vista a orientação que recebeu da psicóloga do Serviço de Tratamento de Dor que o atendeu. Em um novo encontro na sala de espera, Pedro relatou que permanecia pensando em suicídio, tendo em vista as perdas que a dor crônica trouxe para sua vida, e que o seu casamento também não estava bom, pois as brigas com sua esposas estavam muito frequentes e que o fato de ter dor e precisar de muito auxílio colocava-lhe em uma situação delicada de dependência. Para Pedro, se não tivesse dor, possivelmente já teria se separado da esposa.

Um mês depois desse último encontro na sala de espera, foi possível realizar a entrevista narrativa do Momento 2 com Pedro e a esposa participou de diversos momentos dessa

entrevista, pois quis estar presente na sala. O tema central dessa narrativa foi o quanto conseguiu melhorar da dor, uma vez que suas dores passaram a ser menos intensas e o quanto sua relação com sua família tinha melhorado:

Eu vou botar assim na uma escala de 1 a 10, eu acho que, eu me comparo hoje assim, me encontro na escala 8, que hoje eu paro assim... porque antigamente só era eu e minha esposa, ela pra cuidar de tudo, pra cuidar de mim, e eu me encontrava muito só, apesar dela estar ali, e eu me sentia sei lá, não sei nem como explicar, eu corria pra um lado, corria pra outro, e não achava ajuda (...). Algumas coisas que eu estava desenganado, eu já estava sem vontade mais da vida, hoje em dia, eu estou voltando mais, estou voltando a brincar mais, está todo mundo comentando isso dentro de casa entendeu, então pra mim eu acho que está sendo nota 10, entendeu? (Pedro).

Pedro narrou o quanto foi importante iniciar o acompanhamento no STD, que era complementar ao acompanhamento do ambulatório que já frequentava. Além de utilizar medicamentos específicos e ter iniciado o tratamento com o bloqueio anestésico venoso, Pedro pôde conhecer outras pessoas com problemas crônicos de dor e percebeu o quanto era difícil conviver com essas pessoas, o que o fez repensar a sua relação com sua família:

Como isso também, eu não soube labutar, minha turma se afastou, meus filhos se afastaram, hoje eu entendo o lado deles também, porque tem hora que você dá um instantezinho assim perto de alguém assim, que está passando pelo mesmo problema que eu ou pior do que o meu, e você não consegue, eu não consigo ficar, como nesse instante, tinha uma menina lá tomando uma aplicação, ela estava lá aporrinhando de um jeito que eu disse “oh, deixa outra pessoa entrar, daqui a pouco eu entro”, ela estava me tirando do sério, então eu parei “oh meu Deus, será que eu estava fazendo isso com a turma em casa?”, entendeu? Será que eu estava fazendo isso ou estava fazendo pior? Aí hoje eu procuro ver de todos os lados. (Pedro).

Apesar de muitas dificuldades trazidas pela dor terem permanecido, o alívio da intensidade da dor e a percepção de que os tratamentos estavam sendo mais efetivos trouxeram a Pedro novos elementos para a sua experiência de dor, que contemplou perceber as dificuldades em conviver com alguém que tem dor, pois essa realidade apresentada pelo paciente é diferente e gera uma série de incômodos; ver-se como alguém que ainda tinha recursos e que havia outras saídas que não apenas a morte; criar novas práticas, que envolveram um diálogo melhor com a família, a identificação de momentos mais oportunos para estar em grupo ou sozinho, formas de legitimar a sua dor, tendo em vista as dúvidas colocadas por alguns familiares.

O STD, juntamente com outros acompanhamentos médicos, como o psiquiátrico, apareceu como uma instância fundamental de legitimação da dor de Pedro. Estar em um local específico para o tratamento da dor, afirmava para ele, que sua dor era real e que merecia a dedicação que estava envolvida nos cuidados dispensados a ele e exigidos dele. Além disso, também legitimou sua dor frente a alguns familiares que, a partir do acompanhamento de Pedro no Serviço, puderam mudar a relação desenvolvida com ele em casa:

Outro dia meu menino, e eles presenciaram o médico falar entendeu? Eles presenciaram, medicamentos, eles me darem assim, dizer assim, olhe a médica mesmo olhou pra ela e fez, “ele está num estado de estresse... o máximo que possa se dizer assim”, vou começar a usar os termos que ela usou, “em questão de limite no máximo, ele está no máximo”, aí os dentes ... como realmente isso está acontecendo comigo, eu tento mastigar alguma coisa os dentes doem; quero assistir alguma coisa, as vistas ficam formigando; eu fico naquela impaciência, estalando os dedos; alguém está, brincando ali eu saio de perto, alguém está conversando, eu já entendi.... Então, isso tudo estava insuportável, mas eu falando pra eles, eles diziam que era só coisa minha, “não, você tem que melhorar”, pois quando eles chegaram aqui, que eles ouviram, a comadre mesmo, ela viu que o problema não era só meu, e realmente eu precisava de uma ajuda. (Pedro).

Nesse sentido, Pedro pôde experimentar uma espécie de “retorno” a um mundo compartilhado de experiências. Discute-se que, para quem tem dor crônica, seu mundo cotidiano torna-se diferente, e esse mundo é compreendido apenas parcialmente por outras pessoas e quem tem dor, aos poucos, torna-se cada vez mais alienado das relações e projetos sociais (GOOD, 2007). Esse “retorno” diria respeito à reaproximação, narrada por Pedro, da sua família em relação ao seu mundo, ao compreenderem que sua melhora não se trata, exclusivamente, de um esforço pessoal dele, assim como, ele, ao perceber como é difícil dialogar e conviver com alguém constantemente com dor, fez um movimento de modificação na sua forma de relacionar-se com esposa e filhos.

O Serviço de Tratamento da Dor, para Pedro, foi uma via de reestabelecimento do diálogo entre os mundos: o seu e o de sua família. Com o auxílio do Serviço e dos tratamentos lá oferecidos, Pedro descreveu uma experiência, após um ano de acompanhamento, em que ele, de certa forma, resistiu à objetificação do seu mundo-da-vida, uma vez que narra uma história em que a dor perde espaço na construção do seu cotidiano e ele, com dor, assume a liderança da agência de sua vida, não permitindo na personificação da dor, a existência de uma autonomia que rompa com a sua experiência de si mesmo uno, indivisível (GOOD, 1994; GOOD, 2007).

3.2.1.3 A permanência no Serviço: entre expectativas e conflitos

Marcela iniciou o seu acompanhamento no STD com a expectativa de melhorar sua qualidade de vida, muito prejudicada pela dor, e diminuir seu sofrimento, diante das consequências trazidas pela dor. Além disso, por tratar-se de uma equipe especializada, esperava poder ter uma investigação das causas de sua dor e receber orientações específicas para melhorar dos sintomas álgicos. Foi possível encontrar com Marcela algumas vezes na sala de espera, durante o período de observação e, em um episódio, Marcela relatou estar sentindo-se muito mal após uma consulta médica. Ao descrever o que ocorreu, disse que um profissional questionou a veracidade da intensidade dos sintomas da dor e de seus prejuízos e que não havia necessidade de solicitar um determinado exame que Marcela havia pedido. A participante disse que a situação “foi horrível e me senti humilhada”. Quanto ao exame que pediu, sentiu como se o seu direito não tivesse sido respeitado, uma vez que compreende que tem o direito a pedir ao médico que lhe acompanha que solicite alguns exames. Explicou o que aconteceu da seguinte forma: “não sou ignorante, eu conheço meus direitos, minha família é da saúde, meu cunhado é médico”, relatando que muitas pessoas submetiam-se às orientações por desconhecerem o que podiam fazer.

Quatro meses depois desse episódio, em novo encontro na sala de espera, Marcela relatou que não havia obtido nenhuma melhora da dor e que estava muito difícil enfrentar a sua situação. Relatou que pensava em desistir do acompanhamento no Serviço de Tratamento da Dor porque lá era “desumano, muito cheio, difícil de ser acompanhado e com pacientes que precisam mais do que eu, carentes demais”. Aos poucos, contou algumas coisas que pôde presenciar na sala de espera, algumas histórias que pôde ouvir e que a deixaram muito pensativa se ali deveria ser o lugar para o seu acompanhamento.

Na entrevista narrativa fornecida no Momento 2, Marcela demonstrou certa pressa e pouca disponibilidade em participar desse encontro, e esse momento constituiu-se mais por uma entrevista aberta do que propriamente de uma narrativa, uma vez que Marcela trouxe poucas histórias do que lhe acontecia e, em alguns momentos, respondia muito brevemente às colocações da pesquisadora. Em relação à sua dor, contou que nada havia se modificado:

Nada mudou. Não mudou muita coisa. Eu continuo com o tratamento aqui, eu fiz porque é esporádico. Pela demanda, não é nem pelo hospital ser ruim, eu até tenho que agradecer, viu Aline? Por isso. Mas, como eu não tenho assistência médica, eu tenho que ser atendida por aqui. Os médicos me atendem, tem, eu acho que o que?

Quando foi que eu fui atendida? Deve ter, já tem uns seis meses pelo Serviço da Dor, realmente. Eu só venho só pegar receita, pegar receita. (Marcela).

Marcela, em sua entrevista, relatou que sua expectativa de ter um alívio da dor não foi atendida, assim como não conseguiu estabelecer uma boa comunicação com a equipe que a acompanhava. No que se refere ao episódio em que pediu um exame e que lhe foi negado esse pedido, com a explicação que não havia necessidade, foi vivido como não tendo respeitado um direito seu. É possível problematizar, nessa situação, a longa história de estabelecimento de uma relação desigual entre profissionais médicos e seus pacientes, em que ter um paciente mais participativo pode ser indicativo de problemas na relação que se estabelece; assim como discutir o que cabe a cada um nessa relação e em que medida, solicitar um exame que, do ponto de vista profissional, não é necessário, configuraria um desrespeito ao direito do paciente. No entanto, para além dessas questões, torna-se importante problematizar o quanto, até esse momento, Marcela ainda não havia estabelecido uma relação de confiança e segurança no local em que estava sendo acompanhada e isso, de acordo com sua entrevista no Momento 2, pode ter sido uma consequência de inúmeros fatores.

O primeiro deles, com o qual Marcela inicia sua narrativa, é pelo fato de não ter encontrado nenhum alívio para a sua dor ou explicações que lhe fizessem sentido. Outro elemento importante é a lógica própria do Serviço, que divide a atividade médica em atendimento, emissão de receitas e de relatórios e, para Marcela, a ida ao Serviço sem um encontro com o médico no formato de atendimento é algo novo e que não a auxilia no cuidado com a dor. Ir ao Serviço, apenas trocar a receita, sem ser atendida, para ela, não é ser acompanhada como precisa para ter apoio na resolução de seu problema de saúde. Outro fator que pode ter influenciado para o tipo de relação desenvolvida com o serviço é a distância entre as consultas. Marcela, no diário de campo realizado no período da observação, já havia sinalizado o quanto o Serviço era muito cheio de pessoas a serem atendidas. Na sua narrativa, destacou mais uma vez a demora na marcação do seu retorno ao médico e do quanto isso impactava no seu tratamento.

Além desses três aspectos, Marcela ressaltou que se considerava diferente dos outros pacientes que estavam ali e, em diferentes momentos, seja na observação participante, seja na entrevista, a diferença entre eles foi colocada em termos de: ela tinha mais conhecimento e suporte da família do que os demais pacientes, não se submetendo às condições ali impostas a todos; e os demais pacientes tinham problemas de saúde mais graves e eram mais carentes,

compondo, talvez, um perfil mais adequado para a Instituição. Esses elementos parecem ter interferência na relação de insegurança e pouca confiança desenvolvida com o Serviço.

No Momento 2, Marcela deu destaque, a elementos diversos que a faziam se distinguir daquele local de atendimento. Questionou a lógica como o Serviço era organizado, sua dinâmica de atendimento, o grau de resolutividade alcançado pela proposta terapêutica, entre outros elementos. No que se refere à relação que estabeleceu com o Serviço como um todo, incluindo outros pacientes, uma possibilidade de interpretação é que Marcela se percebesse diferente dos demais pacientes por não concordar com a forma como seu tratamento estava sendo encaminhado e não identificar, nas demais pessoas, a mesma queixa. No entanto, é importante considerar também outras diferenciações feitas pela própria participante, como nível de escolaridade, suporte social e econômico, que poderiam interferir na forma como Marcela relacionava-se com os demais pacientes. Nesse sentido, Marcela destacou em sua narrativa:

Eu não estou aqui sendo ingrata com o Hospital, não é isso. Eu tenho que agradecer ao Hospital por me atender. Mas, assim, eu esperei que fosse uma, é... Pronto, você está com uma dor aqui no ombro: “Vamos investigar”, né? “Vamos ver o que é?”. Porque um bloqueio Aline, é muito sofrimento. Você furar, furar, furar, furar e botar ali dentro um anestésico pra amenizar uma dor uma semana, duas. Eu tenho muita gente ali que acha que o bloqueio é a solução, é o tratamento. E não é, não é. Tem gente, Aline, que sai do sul da Bahia, de Ilhéus, pra vir fazer um bloqueio aqui. Eu morro de pena. (Marcela).

Um aspecto importante da experiência de dor de Marcela, presente quando ela compara a sua condição com a dos outros pacientes, é o quanto as questões sociais influenciam na construção de sua dor. Ao distinguir-se de outros pacientes, por identificá-los como carentes e em condição de dor pior do que a dela, Marcela aponta para a presença de aspectos como classe social, cultura, história familiar que a diferenciam desses outros pacientes e que fazem eles precisarem mais da assistência daquela Instituição e de um tratamento mais urgente, indicando o caráter intersubjetivo e do contexto que compõem a dor (KLEINMAN, 1994; JACKSON, 2005a). Um horizonte interpretativo para a entrevista de Marcela é o quanto ela, diante de sua formação profissional e status de sua família, sentia-se fora de contexto no Serviço de Tratamento de Dor, por ele não se apresentar como tendo as características necessárias para alguém como ela (com sua formação escolar, conhecimento técnico e suporte da família, o que interfere na relação que se estabelece com o local em que o acompanhamento irá ocorrer). Além disso, sua história de esforço pessoal e sucesso

profissional (mas não igual ao de seus familiares, que completaram a graduação em cursos da área da saúde), não pôde mais ser mantida nesse curso, interferindo no seu cotidiano, agregando ainda mais sofrimento à sua história de dor (KLEINMAN, 1994).

O Serviço de Tratamento da Dor, para Marcela, não colaborou com a modificação dessa história de dor e sofrimento e, diante de sua lógica de atendimento, proporcionou experiências que agregaram mais sofrimento e frustração à participante, que, apesar da expectativa, não obteve melhora da dor. No entanto, apesar das inúmeras críticas, Marcela revelou que este é o único local que existe para atendê-la e que, apesar de tudo, não estava querendo ser “íngrata com o hospital”. É possível que essa experiência de dor, ao se considerar o contexto de Marcela, traga para ela a ideia de que, apesar dos poucos sucessos obtidos e das inúmeras queixas sobre o Serviço, não existe outro espaço para ser acompanhada, não lhe restando outra opção, a não ser, manter-se em tratamento naquele lugar:

Tem um médico aqui que me atendeu. Ele disse assim: “Marcela”, passei um tempão conversando com ele, ele falou: “Você não tem assistência médica não?”. Eu: “Não”. “Porque não paga uma assistência médica, ninguém merece isso aí”. Desse jeito. Porque, Aline, nesse dia, o pessoal estava deitado no chão. (...) Eu agradeço a Deus por estar aqui, Aline. Eu agradeço. Agora, infelizmente, a gente, o hospital não oferece o que a gente espera, né? Mas... (Marcela).

Dessa forma, a relação estabelecida com o Serviço foi de conflito e insegurança, mas Marcela optou por manter-se vinculada com a Instituição, tendo em vista a sua experiência de dor e o contexto atual que vive. Foi possível para ela reconhecer os limites do tratamento oferecido e suas expectativas não atendidas, configurando o que Kleinman (1994) denominou de sofrimento: resultado de um processo de resistência ao fluxo da experiência vivida, que envolve suportar as aflições do corpo, do espírito e sociais. Marcela construiu uma forma de resistência à autoridade médica estabelecida, à lógica do “aceitar e acostumar-se” com a dor e lutava para que outras formas de tratamento lhe fossem propostas.

O bloqueio eu estou com uma certa resistência. Por que? O bloqueio é um bloqueio. Uma coisa que bloqueia um local. É um anestésico, você entendeu? Não é uma, uma, uma resolução. Não resolve, só ameniza e causa mais sofrimento. (...) Vou pedir a médica: “Doutora, pelo amor de Deus, preciso fazer alguma coisa pra melhorar, a minha dor. Eu não quero fazer bloqueio, nem quero ficar trocando data de receita. Eu quero que a senhora me ajude de uma forma, pra procurar uma, procurar uma terapêutica, assim, um tratamento tal que”, né Aline? Porque isso é estabilizar. (Marcela).

Seu possível conflito por conhecer outras possibilidades de tratamento, ter familiares que tinham acesso a elas e, ela, por sua vez, não ter, agregou mais sofrimento à sua experiência de adoecimento, juntamente com questionamentos que foram insistentemente lançados à equipe de dor que lhe acompanha. Mais do que ser ingrata com a Instituição que lhe oferecia tratamento, a observação participante e a entrevista de Marcela do Momento 2 apontaram para o quanto ela resistia ao que, para a lógica Biomédica, é um ponto a ser aceito: a dor é crônica, não necessariamente tem uma causa e é preciso se acostumar com ela, minimizando as suas consequências.

3.2.2 Sobre a relação de desvinculação do acompanhamento

Três participantes, dos onze, desistiram do tratamento no Serviço, por diferentes motivos. Tânia, após a realização das duas entrevistas do Momento 1, não foi encontrada nas dependências do Serviço, onde a observação participante era realizada. Ao ser contatada por telefone, informou que havia se submetido a uma cirurgia, em outro estado do país, para alívio da sua dor. Na entrevista final, pôde contar que sua família procurou um local em que pudesse ser submetida a uma cirurgia semelhante à que fizera cerca de 15 anos atrás e que tinha aliviado completamente a sua dor. Descobriram que no hospital universitário de outro estado seria possível realizar uma cirurgia semelhante à primeira, pelo SUS e, ao dividirem as despesas, foi possível viajar e se submeter ao procedimento.

Tânia relatou que, apesar do uso do medicamento recomendado pelo STD, a dor havia diminuído de intensidade, mas ainda era difícil conviver com a sua presença:

Aí, eu fui, me consultei com ele (médico cirurgião do hospital universitário de outro estado). Ele disse: “A senhora está tomando o que?”. Eu digo: “Olha, lá na nossa universidade tem, eu estou sendo acompanhada por uma médica”. Aí, disse o nome, é que agora eu me esqueci. Mas o cartãozinho está tudo aí. “E ela, eu já estava tomando esse remédio. Agora, ele em menor dose e ela aumentou. Eu melhorei bastante, mas doutor André, eu já não aguento mais. Eu não aguento mais, pelo amor de Deus. Eu sei, já me disseram, eu quero que o senhor me confirme: não existe uma, uma certeza, uma garantia da pessoa fazer e ficar boa pra não voltar nunca mais, como pode também acontecer”. Como ele disse. (Tânia).

Para Tânia, não foi possível manter as consultas de acompanhamento após a cirurgia, pois uma vez retornou e não encontrou o médico e depois, optou por não mais viajar, tendo em vista as despesas. A cirurgia foi compreendida como resolutiva do problema, ao mesmo

tempo em que a volta da dor era sentida como uma ameaça presente, uma vez que as cirurgias, anterior e a atual, não envolviam garantias de cura. Tânia descreveu sua convivência com a dor da seguinte forma:

Primeiro, procurando realmente um paliativo, porque o remédio não foi uma cura. Um paliativo, ou seja, se a dor é dez, pelo menos, eu tomo um paliativo que a dor venha pra cinco. Aí, dá pra você conviver, triste, mas você convive. Com uma dor, mas não é uma *dor*. Uma dor bem menor, certo? E, na esperança de conseguir fazer uma cirurgia pra essa dor sair completamente, viver nessa esperança, nessa, nessa luta, nessa de conseguir como foi. Foi assim que nós agimos e consegui a cura. E pedir a Deus. Estou ótima. Agradeço todos os dias a Deus, bem digo tudo. Agradeço por todas as bênçãos, como eu digo: “Oh, meu Deus, obrigada por todas as bênçãos que eu já recebi, pelas que eu estou recebendo, pelas que ainda eu vou receber”. Inclusive, isso que é uma das bênçãos maiores, maior, aliás. Falando o português certo. Então, eu consegui conviver assim, no paliativo. Buscando um paliativo da dor e buscando, com a esperança de buscar uma cura. (Tânia).

O Serviço de Tratamento da Dor, portanto, não oferecia à Tânia o que ela pretendia alcançar e que tinha vivido antes: a opção da cirurgia para aliviar completamente a dor sentida por causa da neuralgia do trigêmeo. Apesar da expectativa anunciada inicialmente ter sido a de encontrar um alívio para a intensidade, até mesmo por acreditar que não poderia mais se submeter a uma cirurgia por causa da idade, Tânia manteve-se buscando, fora do Serviço, algo que extinguisse a dor que sentia.

Janice foi outra participante que, por não encontrar no STD o que procurava, também se desvinculou do tratamento oferecido lá. Ao longo das observações participantes, relatou a experiência de ter utilizado uma medicação recomendada pelo Serviço que a fez sentir-se mal: perdeu parte da consciência, não articulando pensamentos e palavras; perdeu controle dos esfíncteres; não conseguia andar em casa e foi preciso chamar um serviço de urgência para atendê-la em casa nesse episódio.

A chegada de Janice no Serviço foi antecedida e motivada por um episódio delicado, que envolveu, segundo o seu relato, um problema durante a sua cirurgia de varizes em que, após a anestesia, passou a sentir intensa dor na perna direita e perdeu o controle dos movimentos na perna e no braço direitos. Buscou orientação com a equipe que a acompanhava e reivindicou uma vaga no Serviço de Tratamento da Dor, uma vez que não melhorava, mas, desde as narrativas do Momento 1, colocou que, por estarem no mesmo hospital, as equipes (a que já atendia e a do Serviço de dor) poderiam colaborar e acobertar as possíveis condutas

equivocadas que tivessem. Dessa forma, ao longo da observação, foi possível identificar certa dificuldade em confiar no Serviço de Tratamento de Dor, por parte de Janice.

As queixas de Janice também envolveram a estrutura do Serviço. No registro do diário de campo, ela chegou a dizer, ainda no mês de novembro de 2011, que não sabia se retornaria para aquele lugar que acoberta erro médico e que “parece um inferno cheio de gente em pé”, fazendo referência à sala de espera que costumava ser muito cheia, não comportando a quantidade de pessoas marcadas que precisavam ser atendidas no turno do Serviço. É possível perceber que a vinculação de Janice, desde o início, com o STD, é atravessada por outras questões, também institucionais, que contribuíram para que ela permanecesse na busca por alternativas fora da instituição.

Em abril de 2012, oito meses após o primeiro encontro com Janice, em novo contato por telefone, ela relatou que realmente havia decidido não frequentar mais o Serviço e cuidar da dor com a mesma médica reumatologista que cuidava da dor proveniente da artrose que tinha nos joelhos. Essa era uma médica particular, e isso exigia dela e de seus filhos, certa economia financeira e colaboração mútua, para poder, além de pagarem a consulta, comprarem os remédios receitados. Apesar das despesas, Janice sentia-se segura com o acompanhamento dessa médica, ressaltando que nunca havia se sentido mal com medicações prescritas por ela, percebia a melhora da dor e recebia apoio da médica, no que se refere à indignação ao que havia lhe ocorrido durante a cirurgia.

No Momento 2, realizado em seu domicílio, Janice destacou o quanto já havia melhorado da dor, praticamente sentido dor apenas após longo e intenso esforço físico. Já havia retomado as suas atividades domésticas e de trabalho (era cozinheira e fazia entregas para diversos locais). A dor, que inicialmente foi trazida como um evento que deveria desaparecer, tendo em vista o motivo do seu início, não foi aliviada com o tratamento recomendado no Serviço e, para Janice, outras alternativas foram possíveis e contribuíram para o alívio efetivo de sua dor:

Porque, graças a Deus, eu achei alguém, pessoas que não se preocuparam com eles ou não se preocuparam em me dar um paliativo, mas se preocuparam com o que eu estava sentindo, o que eu estava precisando naquele momento. E que vieram até a mim e foram assim... Foi uma dose de remédio, assim, dose única, mas que valeu à pena, que me empurrou, que me mostrou que existiam outros caminhos e que eu poderia seguir por outras estradas, por outros caminhos, entendeu? E que aquilo que eu estava vivendo naquele momento ia passar. (Janice).

De fato, sua expectativa inicial (ficar sem dor) foi apresentada inicialmente, diferentemente de Tânia, e não pôde ser atendida. Na sua narrativa do Momento 2, ganhou destaque o fato de, no Serviço sentir-se pouco reconhecida em sua necessidade (que era de ficar sem dor para retomar suas atividades) e o fato de, com o acompanhamento médico particular que tinha, ter voltado a trabalhar, reorganizando-se financeiramente.

A terceira participante que desistiu do acompanhamento do Serviço de Tratamento de Dor foi Stela. Sua expectativa inicial era de ter uma redução da intensidade da dor, uma vez que convivia com os sintomas há muitos anos. Foi difícil manter contato com Stela também, no período de observação da pesquisa, pois, uma vez ela faltou à consulta agendada, por causa de uma cirurgia que teve que fazer em um dedo fraturado e na consulta seguinte, ao não conseguir encontrá-la e fazer o contato por telefone, foi registrado no diário de campo que ela esperou muito para ser atendida, com dor intensa, precisou ouvir muitas histórias de pessoas diversas e que essas histórias não eram agradáveis. Enquanto foi acompanhada pelo Serviço, utilizou medicamentos recomendados, mas não percebeu melhora da dor e, nesse processo de busca por tratamento, achou a situação vivida “humilhante”. Stela comunicou à pesquisadora que não voltaria mais ao Serviço um ano após sua entrada, mas demorou em dizer que não gostaria de fornecer uma nova entrevista porque “não queria falar de coisa ruim”.

É possível estabelecer relações entre os significados de destaque dados à história da dor no momento da entrada no Serviço, as expectativas frente ao tratamento e como a relação com a dor se desenvolveu ao longo do período observado e o desfecho na relação com o Serviço, dentro do período considerado. Tânia esperava, do Serviço, alcançar algum alívio da dor e buscou fora algum tratamento, já sabido como indisponível no ambulatório em questão, que a deixasse sem dor, por ter a experiência de que apenas uma cirurgia seria capaz de curar uma dor daquele tipo. Janice, por sua vez, esperava, desde o início, que o Serviço se responsabilizasse pelo que havia lhe ocorrido e oferecesse recursos para que ficasse sem dor, o que, logo de início, ela identificou que seria difícil de ocorrer.

No entanto, Stela trouxe na sua narrativa, a experiência de humilhação no Serviço, seja por ter que ficar muito tempo esperando, seja por essa espera ser em condições inapropriadas (em pé, em uma sala de espera com muita gente, com calor e barulho), seja por ter que conviver nessa espera com pessoas que não imaginava ter que encontrar. Nessa espera, não reconheceu como legitimada a sua condição de dignidade e de direito a um tratamento, optando por retirar-se desse Serviço e não mencionar nenhum tipo de suporte substitutivo ao oferecido ali – diferentemente de Janice e Tânia. Isso corrobora com a questão trazida por Ahlsen,

Mengshoel, Solbraekke (2012), referente à importância do atendimento às necessidades humanas: o centro de tratamento de dor pode se tornar uma fonte segura para o próprio processo de construção de significados em torno da dor e esse processo faz parte do trabalho do paciente de restituição de sentido da própria situação. Uma vez que o paciente não encontra ou encontra pouco alívio para sua dor e não há atendimento a outras necessidades suas, como ser humano, o serviço de atenção à saúde, assim como outras esferas sociais, pode perder sua função.

Alguns autores discutem que o adoecimento crônico, em especial aquele que permanece pouco explicado pela Medicina, dificulta a inserção ou manutenção social do paciente e isso, por sua vez, pode colaborar para o aumento da dependência do sistema de saúde, por parte de quem adoeceu (NETTLETON *et al.*, 2005; AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012). Também tem sido discutida a importância de significar o que acontece no corpo, enquanto fenômeno doloroso, objeto de difícil apreensão para a Medicina, e o quanto esse esforço em transformar em linguagem o que constantemente escapa à significação é importante, não apenas para o diagnóstico, mas para a própria construção da experiência dolorosa para quem adoeceu, uma vez que nomear é também passar a ter elementos que orientam o agir (BASZANGER, 1989; GOOD, 1994). Assim, em uma circunstância social em que a pessoa vê-se retirada de seus espaços conhecidos (trabalho, convívio com amigos, grupo familiar), não encontra lugares de compartilhamento do vivido e, ao buscar o sistema de saúde, não é atendido em suas necessidades e escolhe, de certa forma, retirar-se de um serviço específico de tratamento, ele retorna a esses espaços já conhecidos, permanecendo com dificuldade em dar sentido ao que lhe ocorre. Isso tem consequências, não apenas no campo das significações acerca do adoecimento, e da dor, mas também, das relações práticas que se estabelecem consigo, com o cuidar de si e com os outros presentes nas mais diversas esferas sociais (AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012; LE BRETON, 2013).

Na história de Tânia e Janice, no que se refere à relação com o Serviço de Tratamento da Dor, é possível identificar que foi conseguido alívio para dor (parcial ou total) e que a experiência de dor passou a contemplar não apenas o alívio, mas o engajamento em algum espaço social que fazia sentido e ajudaram-nas a construir sentido no vivido por cada uma. No entanto, para Stela, a experiência de dor no Serviço envolveu mais uma vivência de frustração e, em suas próprias palavras, humilhação, em que não foi possível agregar ou construir significado à experiência de adoecimento, a partir do que foi vivido no Serviço e, até então, narrado durante

a situação de pesquisa. Configurou-se, no horizonte de sua narrativa, a situação de que, mais uma vez, o serviço de saúde falhou em ajudar-lhe a dar sentido ao que vive em relação à dor.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acompanhamento de pessoas que estavam iniciando o seu tratamento em um serviço especializado em dor crônica, durante um ano, possibilitou compreender a experiência de dor dessas pessoas; a interação estabelecida com o Serviço de Tratamento da Dor e possíveis relações desse acompanhamento específico na experiência de dor dos participantes da pesquisa. A análise das experiências, assim como das interações com o Serviço poderia destacar elementos analíticos diferentes, mas no momento, a relação de permanência ou não no Serviço revelou-se como importante para orientar os diversos elementos da experiência de enfermidade dessas pessoas, uma vez que foi em torno desse aspecto, temporário para alguns, que muitas práticas e significados puderam ser compreendidos.

A literatura em Ciências Sociais no estudo da dor vem destacando a importância da atribuição de significado ao que acontece no corpo de quem adoeceu (SCARRY, 1985; GOOD, 2007; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007), assim como o quanto experiências legitimadoras são intervenientes na construção desses significados acerca do que é vivido a partir do momento que se tem dor (RHODES *et al.*, 1999; JACKSON, 2005b; NEWTON *et al.*, 2010). Estudos voltados para a análise da experiência de dor de pacientes em centros especializados no cuidado da dor apontam que esse local pode favorecer a construção de experiências importantes para essas pessoas (JACKSON, 1994). No entanto, construir ou modificar significados relacionados à dor, mesmo em um local cuja dor crônica é o foco de investimento e intervenção, não é um evento que ocorre sem confrontos, sejam eles com antigos significados relacionados à dor, seja com as pessoas envolvidas nos cuidados específicos da dor (JACKSON, 1994; 2005b; GRACE ;MACBRIDE-STEWART, 2007).

No que se refere ao presente estudo, foi possível identificar que a experiência de enfermidade contribuiu para a forma de interação com o Serviço, colaborando para os aspectos de manutenção ou interrupção do tratamento, aqui analisados; assim como a interação com o STD proporcionou, para muitos participantes, efeitos na experiência de enfermidade como: integração da possibilidade de agência sobre a dor e de que ela não conseguia atuar indiscriminadamente sobre o corpo, retomando a sensação de autonomia sobre si; ampliação da ideia sobre dor, cuidado, impactos e relação da dor com a vida cotidiana; legitimação de sua condição de doente-sujeito, que merece cuidados e direitos respeitados, entre outros efeitos na experiência.

No que se refere à manutenção ou interrupção do tratamento no Serviço, observou-se que a desvinculação ocorreu, principalmente, pelo fato dos participantes não encontrarem no local do tratamento o que elegeram como importante no cuidado da dor (como ficar sem dor) e no cuidado de si (como reconhecer no Serviço a presença de elementos que atendiam às necessidades humanas), apontando para a importância de dois elementos: a presença da expectativa de ficar sem dor, mesmo considerando-se sua cronicidade, uma vez que a vida com dor é considerada como uma vida contrariada; e a relevância que outros elementos, para além da diminuição do sintoma álgico, têm no cuidado à pessoa com dor crônica.

A manutenção do vínculo com o Serviço ocorreu por motivos diversos, mas foi possível observar a importância da diminuição da intensidade da dor, para além dos elementos sobre a experiência de enfermidade, como já citados. Além disso, para a permanência dessas pessoas no Serviço, era preciso que esse local fosse vivido como realmente de referência, seja nas orientações de cunho mais científico, seja por ser um local de legitimação da experiência de dor, já tão questionada socialmente.

As diversas relações estabelecidas com o STD apontam para a relevância de compreender a dor mais em termos de sua experiência do que em termos de sua sensação (JACKSON, 2000). Dessa forma, se torna possível analisar e compreender porque algumas pessoas interrompem o seu acompanhamento em centros de tratamento específico para a dor. Como já apontado, apenas ao se contemplar outras necessidades humanas, para além da diminuição dos sintomas álgicos, é que se pode reconhecer os significados ampliados de estar em acompanhamento com uma equipe especializada no cuidado da dor, necessidades essas relacionadas à: reorganização da identidade; ser confortado e estar conectado a outras pessoas; atingir os objetivos do tratamento; ter sua dor e suas experiências legitimadas; diminuir a sensação de estar abandonado ou isolado; ter a sensação de encontrar um lugar seguro para a exposição do que se vem sentindo (AHLSEN; MENGSHOEL ;SOLBRAEKKE, 2012).

O acompanhamento dos participantes, ao longo de um ano após o início do seu tratamento, considerando as narrativas construídas no momento do seu ingresso no STD, a observação participante e as narrativas elaboradas no período final da pesquisa, apontou para a importância das experiências de dor na compreensão da relação que se estabeleceu com o Serviço e para o quanto a construção dessas experiências podem ser beneficiadas pelo alívio da dor, mas também pela existência de um local de referência para a construção de novos significados; de outros pacientes que compartilham de situações semelhantes; de situações legitimadoras do que tem sido vivido por essas pessoas; de possibilidades de construção de

novas formas de se conviver com a dor, em casos em que o seu alívio definitivo não é vislumbrado. A retirada do sujeito da situação de isolamento, seja real ou simbólico, parece ser uma importante contribuição desses centros de tratamento da dor, uma vez que experiências podem ser ajudadas a serem ressignificadas e o suporte à saúde, dimensionado na forma do cuidado ampliado, também contribui para essa re-colocação do sujeito no seu cotidiano.

Referências bibliográficas

AHLSEN, B.; MENGSHOEL, A. M.; SOLBRAEKKE, K. N. Shelter from the storm; men with chronic pain and narratives from the rehabilitation clinic. **Patient Educ Couns**, v. 89, n. 2, p. 316-20, Nov 2012. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22858416> >.

AUDULV, A. The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. **BMC Public Health**, v. 13, p. 452, 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23647658> >.

BASZANGER, I. Pain: its experience and treatments. **Soc Sci Med**, v. 29, n. 3, p. 425-34, 1989. ISSN 0277-9536 (Print). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2762867> >.

BELL, K.; SALMON, A. Pain, physical dependence and pseudoaddiction: redefining addiction for 'nice' people? **Int J Drug Policy**, v. 20, n. 2, p. 170-8, Mar 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18768306> >.

BERNARD, H. R. Field notes: how to take them, code them, manage them. In: BERNARD, H. R. (Ed.). **Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches**. 4th. New York: AltaMira, 2006. cap. 14, p.387-412.

BROWN, C. A. The role of paradoxical beliefs in chronic pain: a complex adaptive systems perspective. **Scand J Caring Sci**, v. 21, n. 2, p. 207-13, Jun 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17559439> >.

BURGESS, D. J. et al. Patient race and physicians' decisions to prescribe opioids for chronic low back pain. **Soc Sci Med**, v. 67, n. 11, p. 1852-60, Dec 2008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18926612> >.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health & illness**, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982. ISSN 1467-9566.

CALMAN, L.; BRUNTON, L.; MOLASSIOTIS, A. Developing longitudinal qualitative designs: lessons learned and recommendations for health services research. **BMC Med Res Methodol**, v. 13, p. 14, 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23388075> >.

CARR, D. B. How prevalent is chronic pain? **Pain Clinical Updates**, v. XI, n. 2, p. 4, 12/08/2014 2003. ISSN 1083-0707.

CLEMENTE, I. Progressivity and participation: children's management of parental assistance in paediatric chronic pain encounters. **Sociol Health Illn**, v. 31, n. 6, p. 872-8, Sep 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19856490> >.

DOYLE, S. Reflexivity and the capacity to think. **Qual Health Res**, v. 23, n. 2, p. 248-55, Feb 2013. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23258421> >.

EMAD, M. C. At WITSENDO: Communal embodiment through storytelling in women's experiences with endometriosis. **Women's Studies International Forum**, v. 29, n. 2, p. 197-207, 2006. ISSN 0277-5395.

FINLAY, L. "Outing" the researcher: the provenance, process, and practice of reflexivity. **Qual Health Res**, v. 12, n. 4, p. 531-45, Apr 2002. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11939252> >.

GEANELLOS, R. Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. **Nurs Inq**, v. 7, n. 2, p. 112-9, Jun 2000. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11075108> >.

GIBBS, G. Qualidade analítica e ética. In: FLICK, U. e GIBBS, G. (Ed.). **Análise de dados qualitativos**: Artmed, 2009. cap. 7, p.117-134.

GOLDBERG, D. S. Job and the stigmatization of chronic pain. **Perspect Biol Med**, v. 53, n. 3, p. 425-38, Summer 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20639609> >.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. Cambridge University Press, 2007. ISBN 052142576X.

GOOD, B. J. A body in pain - the making of a world of chronic pain. In: GOOD, M.-J. D.;BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 2, p.29-48. ISBN 0520075129.

GRACE, V. M.; MACBRIDE-STEWART, S. 'Women get this': gendered meanings of chronic pelvic pain. **Health (London)**, v. 11, n. 1, p. 47-67, Jan 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17158831> >.

HILBERT, R. A. The acultural dimensions of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning. **Social Problems**, v. 31, n. 4, p. 365-378, 1984.

JACKSON, J. E. "After a while no one believes you": real and unreal pain. In: GOOD, M.-J. D.; BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 6, p.138-168. ISBN 0520075129.

_____. **Camp pain: talking with chronic pain patients**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000. 281.

_____. How to narrate chronic pain? The politics of representation. In: CARR, D. B.; LOESER, J. D. e MORRIS, D. B. (Ed.). **Narrative, pain and suffering**. Seattle, EUA: IASP Press, v.34, 2005a. cap. 15, p.229-242.

_____. Stigma, liminality, and chronic pain: Mind–body borderlands. **American Ethnologist**, v. 32, n. 3, p. 332-353, 2005b. ISSN 1548-1425.

KLEINMAN, A. Pain and resistance: the delegitimations and relegitimation of local words In: GOOD, M.-J. D.; BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 7, p.169-197. ISBN 0520075129.

KRELING, M.; CRUZ, D.; PIMENTA, C. A. D. M. Prevalência de dor crônica em adultos. **Rev bras enferm**, v. 59, n. 4, p. 509-13, 2006.

KRISTIANSSON, M. H. et al. Pain, power and patience--a narrative study of general practitioners' relations with chronic pain patients. **BMC Fam Pract**, v. 12, p. 31, 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21575158> >.

LAWTON, J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. **Sociol Health Illn**, v. 25, p. 23-40, 2003. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14498928> >.

LAWTON, J. et al. Shifting accountability: a longitudinal qualitative study of diabetes causation accounts. **Soc Sci Med**, v. 67, n. 1, p. 47-56, Jul 2008. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18440113> >.

LE BRETON, D. **Antropologia da dor**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013. 248.

LEILA, N. M. et al. Training medical students to manage a chronic pain patient: both knowledge and communication skills are needed. **Eur J Pain**, v. 10, n. 2, p. 167-70, Feb 2006. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16310721> >.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2672-2680, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001100015&nrm=iso >.

LIMA, M. A. G. D.; TRAD, L. A. B. " Circle therapy": a metaphor for coping with chronic pains in two pain clinics. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 21, n. 1, p. 217-236, 2011. ISSN 0103-7331.

MATTHIAS, M. S. et al. Self-management support and communication from nurse care managers compared with primary care physicians: a focus group study of patients with chronic musculoskeletal pain. **Pain Manag Nurs**, v. 11, n. 1, p. 26-34, Mar 2010a. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20207325> >.

MATTHIAS, M. S. et al. The patient-provider relationship in chronic pain care: providers' perspectives. **Pain Med**, v. 11, n. 11, p. 1688-97, Nov 2010b. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21044259> >.

MONSIVAIS, D. B. Promoting culturally competent chronic pain management using the clinically relevant continuum model. **Nurs Clin North Am**, v. 46, n. 2, p. 163-9, Jun 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21501727> >.

MORRIS, R. L. et al. Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. **Chronic Illn**, v. 7, n. 2, p. 147-61, Jun 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21343220> >.

NETTLETON, S. et al. Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. **Patient Educ Couns**, v. 56, n. 2, p. 205-10, Feb 2005. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15653250> >.

NEWTON, B. J. et al. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. **Pain Manag Nurs**, v. 14, n. 3, p. 161-71, Sep 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23972867> >.

RHODES, L. A. et al. The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain. **Social Science & Medicine**, v. 48, n. 9, p. 1189-1203, 1999.

RICHARDSON, J. C.; ONG, B. N.; SIM, J. Is chronic widespread pain biographically disruptive? **Soc Sci Med**, v. 63, n. 6, p. 1573-85, Sep 2006. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16697511> >.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação**. Lisboa: Edições 70, 1976. ISBN 9724406679.

_____. **Hermeneutics and the human sciences: Essays on language, action, and interpretation (JB Thompson, Trans.)**. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.

_____. **Do texto à acção: Ensaio de hermenêutica II**. Porto: Rés, 1989.

SÁ, K. et al. Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. **Rev saude publica**, v. 43, n. 4, p. 622-30, 2009.

SAKATA, R.; ISSY, A. Bloqueios para tratamento da dor. In: SAKATA, R. e ISSY, A. (Ed.). **Guia de Dor**. Barueri, SP: Manole, 2008. cap. 18, p.195-214.

SCARRY, E. **The body in pain: The making and unmaking of the world**. New York: Oxford University Press, 1985. ISBN 0195049969.

STRAUSS, A. Health policy and chronic illness. **Society**, v. 25, n. 1, p. 33-39, 1987. ISSN 0147-2011.

TOLLEFSON, J.; USHER, K.; FOSTER, K. Relationships in pain: the experience of relationships to people living with chronic pain in rural areas. **Int J Nurs Pract**, v. 17, n. 5, p. 478-85, Oct 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21939479> >.

VRANCKEN, M. A. Schools of thought on pain. **Soc Sci Med**, v. 29, n. 3, p. 435-44, 1989. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2762868> >.

WELLARD, S. Constructions of chronic illness. **International Journal of Nursing Studies**, v. 35, n. 1, p. 49-55, 1998. ISSN 0020-7489.

WIKLUND, L.; LINDHOLM, L.; LINDSTROM, U. A. Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. **Nurs Inq**, v. 9, n. 2, p. 114-25, Jun 2002. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12071912> >.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo compreender a experiência de dor, ao longo de um determinado período de tratamento, de pessoas que estavam iniciando seu acompanhamento em uma clínica de dor, considerando-se a relação desenvolvida com este espaço de cuidado. Para atingir esse objetivo, esse trabalho desdobrou-se em artigos que buscaram investigar a experiência de enfermidade dessas pessoas que iniciavam o seu acompanhamento; compreender essas experiências de dor e as expectativas frente a esse novo tratamento que seria começado, já apontando para as potencialidades dessa interação com o serviço; e compreender a experiência de enfermidade após um ano do início do tratamento, tendo em vista o contexto do serviço especializado.

A abordagem qualitativa e longitudinal organizou-se como um desafio para o trabalho de campo, uma vez que foram onze pessoas acompanhadas, com rotinas próprias dentro do Serviço e com interações múltiplas, com diversos arranjos, ao longo do período considerado. No entanto, a aproximação do tema com essa perspectiva proporcionou a compreensão do fenômeno da dor a partir das experiências cotidianas de quem adoeceu e também possibilitou acompanhar mudanças, permanências e a construção de significados para o que ocorria com essas pessoas, ao longo de um tempo. A presença de métodos diferentes para a produção de dados (narrativas e observação participante) aponta para a robustez dessa pesquisa, assim como para o atendimento de recomendações na abordagem qualitativa que se desdobre por um período de tempo e em situações complexas, como a vivida nesta pesquisa, que buscou considerar o elemento interacional com o contexto. Pesquisas com essa característica, no âmbito da saúde, apresentam-se ainda em crescimento no país e estudos como esse podem colaborar com o aperfeiçoamento da metodologia utilizada e para a ampliação da compreensão do fenômeno do adoecimento crônico, tendo em vista um aspecto fundamental, também constituinte da cronicidade: o tempo.

Depender da estrutura organizacional do Serviço interferiu no acompanhamento dos participantes, uma vez que a frequência deles no local era subordinada à marcação de consultas de retorno. Outra dificuldade desse estudo foi a tentativa de abordar, compreensivamente, o volume de dados produzidos, ao longo do tempo considerado, preservando-se a qualidade da análise e o potencial presente nas narrativas e diário de campo. Um dos limites desta pesquisa foi ter considerado os aspectos do Serviço por meio da perspectiva dos pacientes e do que a literatura discute acerca das clínicas de dor, sem contemplar as práticas e significados em torno do tratamento na visão dos profissionais dessa

Instituição. O tempo de acompanhamento dos participantes, caso fosse maior e contemplasse entrevistas em momentos diferentes, além desses dois momentos do atual estudo, poderia render análises que traduzissem melhor a relação com o Serviço e possíveis efeitos dessa interação na organização da experiência de dor. Outra possibilidade para a compreensão da experiência de enfermidade, contemplando a complexidade de sua organização, seria contemplar familiares dos participantes e sua influência na composição da experiência de enfermidade. As pesquisas com familiares de pacientes com dor crônica são reduzidas e esse campo ainda merece ser melhor explorado, tendo em vista a importância da família na legitimação do fenômeno doloroso.

Os resultados discutidos nessa tese apontam para elementos importantes, que precisam ser considerados na pesquisa qualitativa em Ciências Sociais e no estudo da dor. Inicialmente, este trabalho reforça a potência do conceito de experiência de enfermidade, uma vez que ele auxilia na compreensão de práticas e significados desenvolvidos em torno do adoecimento, assim como permite ser acompanhado por um período de tempo, podendo-se identificar permanências e modificações na experiência. Possibilita também a interface com outros aspectos, como as expectativas aqui abordadas, e a compreensão de maneira profunda de práticas e relações desenvolvidas com o contexto, uma vez que, ao acompanhar os participantes dessa pesquisa, foi possível analisar, à luz desse conceito de experiência, possíveis motivos para a sua manutenção ou desvinculação do Serviço de dor, aspecto que sempre gera discussão nos estudos sobre adesão ao tratamento e organização dos serviços. Foi possível conhecer aspectos da realidade das pessoas que adoeceram e articulá-los ao contexto e necessidades macro-sociais, como a relação entre dor crônica e risco aumentado de suicídio, a importância de políticas voltadas para a construção de espaços de diálogo para as pessoas envolvidas nesse adoecimento e a importância do Estado no cuidado às circunstâncias produtoras de dor, assim como na organização de formas de atenção a quem adoeceu e seus familiares, como discutido nos artigos.

A experiência de dor foi discutida como marcada pela invisibilidade e deslegitimação do fenômeno doloroso, assim como pela dificuldade na construção de sentidos e significados para a presença da dor, pelo sofrimento decorrente das limitações advindas do adoecimento e pelo questionamento da importância da vida, nessas condições de saúde, trazendo à tona a temática do risco de suicídio para quem tem dor crônica. Quando construída a relação entre experiência de dor e expectativas frente ao novo tratamento em uma clínica de dor, foi possível identificar a grande relação entre a experiência de dor e a organização dessas

expectativas, uma vez que, apesar de nenhum participante querer permanecer com dor, essas expectativas ganhavam contornos diante da possibilidade vislumbrada para a dor, que havia sido significada de uma determinada forma. Identificou-se a importância do Serviço de Dor proporcionar o atendimento de necessidades vinculadas à característica da dor, assim como de necessidades relacionadas à diminuição do sofrimento, à construção de um espaço para a legitimação do vivido, de aspectos identitários e melhora na qualidade do viver. A relação a ser desenvolvida com o Serviço foi apontada como fundamental, tanto para a reorganização de expectativas, uma vez que elas serão confrontadas com as reais possibilidades ofertadas pelo Serviço, como para a modificação de elementos da experiência que contribuam para a ampliação de significados relacionados à dor e ao sofrimento.

Nesse sentido, torna-se importante considerar o papel que as clínicas de dor podem ter para a experiência do viver com dor e como a sua dinâmica interna pode realmente contribuir para a diminuição do sofrimento relacionado à dor crônica. A complexidade do fenômeno aqui estudado aponta para a urgência no avanço de abordagens cada vez mais interdisciplinares para o cuidado da dor, aspecto nem sempre valorizado nesses locais, mesmo já tendo sido um ponto destacado pela IASP e vivido pelos profissionais ao se confrontarem com o limite de tratamentos isolados para esse tipo de pacientes. É imperativa a existência de abordagens interdisciplinares, sem sobreposição de nenhuma profissão sobre a outra, nem a existência de conhecimentos subordinados, uma vez que a dor sempre lança o desafio acerca de necessidades que, a depender da circunstância, mudam e são interdependentes, ou seja, ao tempo em que o alívio da dor configura-se como importante e dependente de uma avaliação médica pertinente, torna-se, também, muito dependente de circunstâncias psicológicas, sociais e de reabilitação para a sua conquista.

A permanência ou desvinculação do serviço especializado no tratamento da dor foi discutida nesses termos, uma vez que a experiência de dor promoveu aproximações e interpretações acerca dos tratamentos oferecidos, facilitando a relação com o local de atendimento, a busca por atendimento externo ou a presença de uma relação conflituosa, marcada por tensões próprias da relação com um local em que não se está de acordo com as propostas de manejo do adoecimento. Mais uma vez, o atendimento de necessidade outras, além da redução da intensidade da dor, destacou-se nesse contexto de experiência de dor e interação com o serviço. Diante da importância que esse local de atendimento teve na modificação de aspectos na experiência de dor, torna-se fundamental que esses espaços sejam vistos como responsáveis por um cuidado ampliado, assim como seja reconhecido que, diante da dor e de

suas repercussões, não é possível destinar ao sujeito que adoeceu e a estes locais de tratamento a exclusivamente na responsabilidade pelo cuidado à dor.

Diante da relação da pesquisadora dessa tese com o Serviço onde a pesquisa foi desenvolvida, planeja-se discutir os achados com a equipe e promover reflexões pertinentes aos dados e suas implicações para o Serviço em questão. Até o momento, já foram possíveis devoluções específicas, que tiveram o formato de aulas, dadas pela pesquisadora deste estudo, em torno de temas relacionados aos abordados no presente trabalho, como o formato de clínicas de dor e suas possíveis ênfases no tratamento, a importância de localizar a expectativa de cura no acompanhamento ao paciente do Serviço e a função de planos terapêuticos singulares, que permitam contemplar as necessidades das pessoas que estão sendo atendidas. A dimensão que essas reflexões podem vir a tomar dependerá dos interesses da equipe em relação à reformulação de práticas em torno do cuidado em dor e das possibilidades de mudança de aspectos estruturais, apontados pelos participantes, como importantes de serem repensados. Mudanças no Serviço de Tratamento da Dor podem contribuir para a melhora na relação entre os profissionais de saúde e os pacientes. A devolução aos participantes da pesquisa ou outros pacientes do Serviço poderá contemplar encontros para a discussão dos principais achados, assim como reflexões acerca de mudanças importantes que podem ser realizadas no ambulatório, o que pode ocorrer de maneira separada ou conjuntamente com os profissionais do STD.

Esta tese chama atenção para as diversas implicações da dor na vida de quem adoeceu e para a importância das clínicas de dor serem compreendidas como locais de destaque no cuidado ao paciente com dor (uma vez que também se configuram como um espaço de legitimação do vivido). No entanto, torna-se fundamental o reconhecimento da necessidade de outras esferas sociais envolverem-se no processo de responsabilização pela atenção à saúde dessas pessoas. A ampliação das esferas envolvidas no cuidado a quem tem dor poderá facilitar a identificação da existência de repercussões devastadoras que a falta de assistência provoca na vida daqueles que possuem um adoecimento que escapa a todos os investimentos de controle e simplificação das suas dimensões. Não é possível reduzir a dor à pessoa que adoeceu, a uma instituição de saúde, à diminuição de sua intensidade ou aos seus mecanismos fisiológicos. Apenas por meio da aceitação de sua complexidade e do comprometimento das diversas esferas sociais no redimensionamento e no cuidado da dor que ela poderá ter diminuída a sua característica de incomunicabilidade e o sofrimento por sua existência ser reposicionado na vida das pessoas que a possuem.

Referências bibliográficas⁷

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993. ISSN 0102-311X.

ALVES, P. C.; RABELO, M.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999a.

_____. Introdução. In: (Ed.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999b. p.11-39.

BASZANGER, I. Deciphering chronic pain. **Sociology of Health & Illness**, v. 14, n. 2, p. 181-215, 1992. ISSN 1467-9566.

BENDELOW, G. A.; WILLIAMS, S. J. The end of the road? Lay views on a pain-relief clinic. **Soc Sci Med**, v. 43, n. 7, p. 1127-36, Oct 1996. ISSN 0277-9536 (Print). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8890413> >. Acesso em: 22 de setembro d 2008.

BOSI, M. L. M. et al. Inovação em saúde mental sob a ótica de usuários de um movimento comunitário no nordeste do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, p. 643-651, 2012. ISSN 1413-8123. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300010&nrm=iso >. Acesso em: 10 de janeiro de 2015.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 16, n. 3, p. 525-535, 2003. ISSN 0102-7972.

BROWNE, A. J. et al. Access to primary care from the perspective of Aboriginal patients at an urban emergency department. **Qual Health Res**, v. 21, n. 3, p. 333-48, Mar 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21075979> >. Acesso em: 15 de agosto de 2015.

BUCHBINDER, M. Giving an account of one's pain in the anthropological interview. **Cult Med Psychiatry**, v. 34, n. 1, p. 108-31, Mar 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19957024> >. Acesso em: 15 de agosto de 2015.

⁷ De acordo com:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação: referência: elaboração. Rio de Janeiro: 2002.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. Hucitec, 2007. ISBN 8527107058.

CSORDAS, T. J.; CLARK, J. A. Ends of the line: diversity among chronic pain centers. **Soc Sci Med**, v. 34, n. 4, p. 383-93, Feb 1992. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1566120> >.

DOYLE, S. Reflexivity and the capacity to think. **Qual Health Res**, v. 23, n. 2, p. 248-55, Feb 2013. ISSN 1049-7323 (Print) 1049-7323 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23258421> >.

EMAD, M. C. At WITSEND: Communal embodiment through storytelling in women's experiences with endometriosis. **Women's Studies International Forum**, v. 29, n. 2, p. 197-207, 2006. ISSN 0277-5395.

FINLAY, L. "Outing" the researcher: the provenance, process, and practice of reflexivity. **Qual Health Res**, v. 12, n. 4, p. 531-45, Apr 2002. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11939252> >.

GARRO, L. Chronic illness and the construction of narratives. In: GOOD, M.-J. D.; BRODWIN, P. E. e GOOD, B. J. (Ed.). **Pain as human experience: An anthropological perspective**. California: Univ of California Press, 1994. cap. 5, p.100-137. ISBN 0520075129.

GARRO, L.; MATTINGLY, C. Narrative as construct and construction. In: GARRO, L. e MATTINGLY, C. (Ed.). **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. Berkeley, EUA: University of California Press, 2000. cap. 1, p.1-49.

GEANELLOS, R. Exploring Ricoeur's hermeneutic theory of interpretation as a method of analysing research texts. **Nurs Inq**, v. 7, n. 2, p. 112-9, Jun 2000. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11075108> >.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, 2002.

GOOD, B. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective**. Cambridge University Press, 2007. ISBN 052142576X.

GRACE, V. M.; MACBRIDE-STEWART, S. 'Women get this': gendered meanings of chronic pelvic pain. **Health (London)**, v. 11, n. 1, p. 47-67, Jan 2007. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17158831> >.

GRACIA, T. I. O “giro lingüístico”. In: IÑIGUEZ, L. (Ed.). **Manual de análise do discurso em ciências sociais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. p.19-49.

IASP. **Classification of Chronic Pain**. MERSKEY, H. e BOGDUK, N. Seattle: IASP Press 1994.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. . In: BAUER, M. W. e GASKELL, G. (Ed.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 5ª ed. . Petrópolis, RJ: Vozes, 2002. p.90-113.

LAWTON, J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. **Sociol Health Illn**, v. 25, p. 23-40, 2003. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14498928> >.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Cien Saude Colet**, v. 9, n. 4, 2004.

LIMA, M. A. G.; TRAD, L. A. B. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2672-2680, 2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001100015&nrm=iso >. Acesso em: 14 de março de 2008.

MERSKEY, H.; SPEAR, F. G. The concept of pain. **J Psychosom Res**, v. 11, n. 1, p. 59-67, Jun 1967. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6049032> >. Acesso em: 07 de fevereiro de 2015.

MISHLER, E. G. Narrativa e Identidade: A mão dupla do tempo. In: LOPES, L. P. M. e BASTOS, L. C. (Ed.). **Identidades: recortes multi e interdisciplinares**. Campinas, São Paulo: Mercado de Letras (CNPq), 2002. p. 97-119.

MONSIVAIS, D. B. Promoting culturally competent chronic pain management using the clinically relevant continuum model. **Nurs Clin North Am**, v. 46, n. 2, p. 163-9, Jun 2011. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21501727> >. Acesso em: 15 de agosto de 2015.

MOURA, A. A. G. D.; CARVALHO, E. F. D.; SILVA, N. J. C. D. Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. **Cien Saude Colet**, v. 12, n. 6, p. 1661-1672, 2007.

NEWTON, B. J. et al. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. **Pain Manag Nurs**, v. 14, n. 3, p. 161-71, Sep 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23972867> >. Acesso em: 15 de agosto de 2015.

PETERS, G. Admirável senso comum? Agência e estrutura na sociologia fenomenológica. **Ciências Sociais Unisinos**, v. 47, n. 1, p. 85-97, 2011. ISSN 2177-6229.

RICHARDSON, J. C.; ONG, B. N.; SIM, J. Is chronic widespread pain biographically disruptive? **Soc Sci Med**, v. 63, n. 6, p. 1573-85, Sep 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16697511>>. Acesso em: 15 de agosto de 2015.

RICOEUR, P. **Teoria da interpretação: o discurso e o excesso de significação**. Lisboa: Edições 70, 1976. ISBN 9724406679.

_____. **Hermeneutics and the human sciences: Essays on language, action, and interpretation (JB Thompson, Trans.)**. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.

_____. **Do texto à acção: Ensaio de hermenêutica II**. Porto: Rés, 1989.

_____. La metáfora y El problema central de La hermenéutica
In: RICOEUR, P. (Ed.). **Hermenéutica y acción. De la hermenéutica del texto a la hermenéutica de la acción**. Buenos Aires: Prometeo Libros Editorial, 2008. p.39-56. ISBN 9875742511.

RIESSMAN, C. K. **Narrative analysis**. California, EUA: Sage, 1993. ISBN 0803947542.

RIESSMAN, C. K. Analysis of personal narratives. In: GUBRIUM, J. F. e HOLSTEIN, J. A. (Ed.). **Handbook of interview research: context and methods**. London: Sage Publications, 2001. p.695-710.

RODRIGUES, A. D. Para uma sociologia fenomenológica da experiência quotidiana. **Revista crítica de ciências sociais**, n. 37, p. 117-129, 1993.

SCHUTZ, A. A linha de base fenomenológica. In: WAGNER, H. T. R. (Ed.). **Sobre Fenomenologia e Relações Sociais**. Petrópolis: Vozes, 2012a. cap. 1, p.65-83.

_____. Meios sociais de orientação e interpretação. In: WAGNER, H. T. R. (Ed.). **Sobre Fenomenologia e Relações Sociais**. Petrópolis: Vozes, 2012b. cap. 4, p.109-123.

_____. O mundo da vida. In: WAGNER, H. T. R. (Ed.). **Sobre Fenomenologia e Relações Sociais**. Petrópolis: Vozes, 2012c. cap. 2, p.84-88.

VON KORFF, M.; DWORKIN, S. F.; LE RESCHE, L. Graded chronic pain status: an epidemiologic evaluation. **Pain**, v. 40, n. 3, p. 279-91, Mar 1990. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2326094> >. Acesso em: 15 de dezembro de 2014.

WAGNER, H. T. R. Introdução: a abordagem fenomenológica da Sociologia. In: WAGNER, H. T. R. (Ed.). **Sobre Fenomenologia e Relações Sociais**. Petrópolis: Vozes, 2012. p.11-62.

APÊNDICES

“O que o Sr./Sra. Tem feito para cuidar de si/ da sua dor?”

8. Ao final, perguntar “é tudo que o Sr gostaria de me contar?” ou “gostaria de me contar mais alguma coisa?”

9. Tirar dúvidas que não puderam ser exploradas durante a narração.

10. Encerrar – desligar o gravador

11. Aplicar o “Questionário de dados pessoais”

Recomendações:

- Perguntas-chave que podem ser utilizadas para incentivar respostas que contemplem a narração:

“como é conviver com uma doença que é crônica?”

“como ficou sua rotina após a doença?”

- Ficar atento se o participante explora temas como: significados de doença, curso e trajetória de doença, avaliação e comportamento de familiares e amigos frente à dor, relação com redes sociais: amigos, trabalho, ambientes que frequentava antes de adoecer, etc.

- Não usar por que e não pedir opinião sobre assuntos. Formar perguntas que incentivem o surgimento de histórias, para abrir o discurso.

Apêndice B

Roteiro para a Entrevista narrativa com pacientes

Momento 2

1. Lembrar da pesquisa e de seus objetivos

2. Explicar o método se necessário: contar uma história livre, que não é uma entrevista tradicional com perguntas seguidas de respostas. Explicar que pode ser necessário mais de uma entrevista.

3. Introduzir o tema (início da gravação):

Uma vez já conversamos sobre a sua história e a do seu adoecimento. Nessa época, você estava começando o seu tratamento aqui. O que você fez nesses últimos tempos para cuidar da sua dor/ de você?

4. Fala livre (anotar dúvidas)

5. Caso os elementos que falem do cuidado tenham sido poucos, pedir para contar:

“O que pode ter ajudado a sua dor a estar como ela está atualmente?”

“Como você e sua família tem cuidado de você?”

“O que é dor crônica e como cuidar dela (explorar práticas populares de cuidado)?”

6. Conte-me a história do seu tratamento aqui (como começou, o que já fez, resultados alcançados, vínculo com profissionais). Perguntas complementares:

“Como está sendo fazer o seu tratamento aqui?”

“Você percebeu alguma mudança na sua saúde ou na sua dor?”

“Você percebeu alguma mudança na sua relação com as pessoas desde que entrou aqui?”

“E na forma de cuidar de si?”

7. Ao final, perguntar “é tudo que você gostaria de me contar?” ou “gostaria de me contar mais alguma coisa?”

Apêndice C

Questionário de dados pessoais:

a. Qual o seu nome?

b. Qual a sua data de nascimento? _____

c. Em que local você nasceu? _____

d. Qual o seu estado civil? _____

e. Telefones: _____

f. Como quem você mora?

g. Tem filhos? Quantos?

h. Cursou a escola até que série? _____

i. Desenvolve alguma atividade de trabalho? Qual? Se não, por que não?

j. Possui fonte de renda? Qual? (valor aproximado em salários mínimos). Caso esteja afastado pelo INSS ou aposentado, qual o motivo?

k. Tem alguma religião? Quais são suas crenças religiosas?

l. Qual é o tratamento que você faz nessa instituição?

m. Qual o diagnóstico e tempo de tratamento?

n. Dias de tratamento?

Apêndice D

Instrumento de acompanhamento de contatos com pacientes do Ambulatório de Dor

Nome: _____ Prontuário: _____ Telefones: _____

Elementos de identificação: _____

Consultas:

Acompanhamento geral

1ª narrativa	Transcrição	Ficha de dados pessoais	2ª narrativa	Transcrição	Pendências	Observações
	Envio			Envio		
	Dev.			Dev.		

Outros contatos

--

Apêndice E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Mônica Angelim, professora da Faculdade de Medicina da UFBA, convido você a participar da pesquisa **Análise do processo de adoecimento crônico e do autogerenciamento do cuidado em dor crônica: subsídios à construção do cuidado compartilhado**, sob minha coordenação. O objetivo dessa pesquisa é conhecer o processo de adoecimento crônico e do autogerenciamento do cuidado em dor crônica, em pacientes com esse diagnóstico que estão iniciando o seu tratamento no Ambulatório de Dor Crônica da Universidade Federal da Bahia e com profissionais desse serviço.

Para conhecer o processo de adoecimento e a forma de gerenciar o autocuidado, serão realizadas entrevistas em diferentes momentos, em locais de sua preferência, sempre que possível. Nessas entrevistas, você será solicitado(a) a narrar a sua história de adoecimento, as mudanças que aconteceram na sua vida, o que você pensa sobre o fato ter recebido o diagnóstico de dor crônica, entre outras coisas importantes no seu adoecimento e na sua história de vida. Essas entrevistas serão gravadas em áudio (gravador).

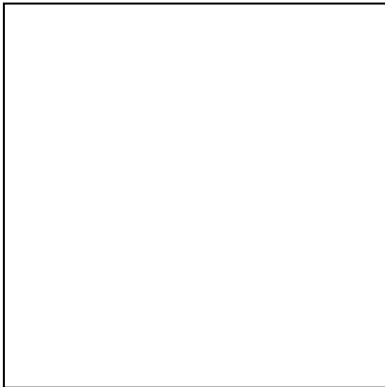
Os dados obtidos nessas entrevistas serão usados exclusivamente para fins de pesquisa e poderão ser publicados em revista científica. Porém, a sua identidade será preservada, sendo garantido o anonimato aos participantes. A participação na pesquisa não oferece riscos à saúde.

Caso decida participar, você poderá tirar dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento, assim como ter acesso aos dados registrados. Também poderá não participar ou desistir de participar da pesquisa em qualquer fase desta. Para isso, bastará apenas comunicar ao pesquisador que realiza as entrevistas com você ou entrar em contato diretamente comigo. Não haverá nenhum tipo de prejuízo para você caso isso ocorra, na medida em que nenhum tipo de serviço prestado naquele Ambulatório está vinculado à participação nesta pesquisa.

Agradeço a sua colaboração e solicito que, **se de acordo**, assine no espaço reservado abaixo. Você receberá uma via deste ofício e a outra ficará arquivada.

Eu _____
portador do RG _____, **declaro que compreendi as explicações, estando livre para aceitar ou recusar a minha participação nessa pesquisa. Entendi que terei acesso aos dados registrados e que poderei desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem penalidades ou perdas de benefícios aos quais tenho direito. Também estou ciente de que poderei tirar dúvidas em qualquer etapa dessa pesquisa. Assim sendo, após refletir sobre o assunto, decido aceitar participar da pesquisa, sem ter sido submetido à coação, indução ou intimidação.**

DATA ____/____/____



Participante

Pesquisador

Contatos – Comitê de Ética em Pesquisa/COM-HUPES: 3283-8140

Pesquisador responsável: Mônica Angelim: número do celular

Pesquisador que realiza a entrevista: Aline T. Palmeira: número do celular