MARINA VALENTE GUIMARÃES CECCHINI

**Contribuição do espaço da escuta terapêutica, com orientação
fenomenológica hermenêutica, para a compreensão do discurso
dos doentes após alívio abrupto e agudo da nocicepção**

Versão Corrigida

(Versão original encontra-se na unidade que aloja o Programa de Pós-
graduação)

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de Neurologia
Orientador: Prof. Dr. Daniel Ciampi Araujo de
Andrade

**São Paulo
2018**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Cecchini, Marina Valente Guimarães
Contribuição do espaço da escuta terapêutica, com
orientação fenomenológica hermenêutica, para a
compreensão do discurso dos doentes após alívio
abrupto e agudo da nocicepção / Marina Valente
Guimarães Cecchini. -- São Paulo, 2018.
Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.
Programa de Neurologia.
Orientador: Daniel Ciampi Araujo de Andrade.

Descritores: 1.Dor 2.Dor crônica 3.Acolhimento
4.Hermenêutica 5.Neuropatias hereditárias
sensoriais e autônomas 6.Neurocirurgia

USP/FM/DBD-091/18

Responsável: Kátia Maria Bruno Ferreira - CRB-8/6008

DEDICATÓRIA

A todos que, de alguma forma, lidaram com sua experiência de ruptura de sentido e pela sua dor buscaram se aproximar do sofrimento de modo que este se tornasse possibilitador de novos rumos.

AGRADECIMENTOS

A todos aqueles que permitiram se expor através do relato em um momento no qual a cirurgia se apresentava como esperança para retirar a dor.

Ao professor Dr. Daniel Ciampi Araujo de Andrade, por acreditar neste projeto e o acolher.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo financiamento.

À professora Dra. Ida Elizabeth Cardinalli, por desde a graduação me mostrar que os momentos de crise são momentos de transformação.

Ao professor Dr. Carlos Eduardo Pompilio, por tornar sempre fácil o diálogo da Medicina com a Fenomenologia através de suas narrativas.

Ao professor Dr. Ricardo Galhardoni, pelas colocações na defesa do trabalho e por acreditar que tais pontos podem e devem ser olhados para além das fronteiras das nossas especialidades.

Ao professor Dr. Manoel Jacobsen Teixeira, por enfatizar sempre a importância do trabalho, apontando a estreita ligação entre sofrimento e dor crônica.

Ao professor Ari Rehfeld, por me introduzir à possibilidade de desenvolver o doutoramento no Hospital das Clínicas e à Dra. Eda Zanetti Guertzenstein por apresentar o campo de trabalho.

À Camila Gusmão de Almeida (Cami), por cada gesto de carinho acompanhado em cada letrinha nos últimos cinco anos.

À força para o desenvolvimento deste projeto da Maiara de Souza Benedito e Letícia Paranhos Rocha Diniz Coelho.

À Deborah Barbosa pela leitura do projeto e pela sugestão de rumos facilitadores. À Thabata C. B. Telles pela cumplicidade do momento e à Flavia Rossi pelo apoio técnico.

À Valquiria Aparecida da Silva por facilitar e conduzir todas as burocracias, o que possibilitou que a pesquisa transcorresse tranquilamente.

A todos aqueles da reunião acadêmica do professor Daniel Ciampi que tornaram a segunda-feira, às 7:30 da manhã, um momento produtivo. Em especial: Antonia Lilian de

Lima Rodrigues Lima, Daniella Cardoso Parravano, Ricardo Galhardoni, Valquiria Aparecida da Silva, Alexandra Paola Zandonai, por tornarem este um projeto desenvolvido em parceria.

À Thais Figueira, Reiko Uchizono Simomura e dona Ester Tomazini, por colaborarem com os trâmites burocráticos para o desenvolvimento desta tese.

Geralmente na escrita da tese, os aspectos do sofrimento do orientando é sempre uma temática que a acompanha. Por mais incrível que pareça, escrever a tese e me dar conta da aproximação ao sofrimento dos outros me permitiu me afastar do meu próprio. Agradeço a todos que acompanharam e torceram por mim e aos quais eu posso chamar de queridos amigos. E a todo suporte e apoio da “Doutora Mamis” (Maria Helena Valente), por sempre me estimular academicamente e ao Otacílio Guimarães Cecchini por sempre me estimular a ser justa, e ao Julio Valente Guimarães Cecchini, pela parceria. Pela companhia diária e lealdade da Morena. À força grega (*in memoriam*) da Helena Martins Spiropolos e à “tia” Fátima Aparecida Valente, por cuidar de quem sempre cuidou de nós.

À Bilê Sapienza pelos últimos 17 anos. E, por fim, aos que posso contar nos momentos da vida e do dia a dia. Aos que souberam ver mais que o sorriso e graciosidade de Nina e valorizaram a autenticidade no estar junto. Aos que estiveram aqui em cada acontecimento mesmo nem imaginando como estava a tese; obrigada! Em especial à Natalia Timerman, Thais Lima, Debora Mattos, Douglas Uemura, Gisele Frederico, Renata Nakamoto, Rodolfo Rebuglio e João Rafael Vieira de Moraes.

NORMALIZAÇÃO ADOPTADA

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver). Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS	7
2.1 Objetivo geral	7
2.2 Objetivos específicos	7
3 REVISÃO DA LITERATURA	8
3.1 Dor e Saúde	8
3.1.1 A dor	8
3.1.2 A dor crônica	9
3.1.3 Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN)	14
3.1.4 A dor e a neurocirurgia	16
3.2 Saúde e Fenomenologia Hermenêutica	21
3.2.1 Revisão do conceito ocidental de saúde	22
3.2.2 Aproximação das concepções de saúde e doença à fenomenologia hermenêutica	26
3.2.3 Fenomenologia hermenêutica de Heidegger	29
3.2.4 Aproximação da fenomenologia hermenêutica à saúde: Daseinsanalyse	39
3.2.5 Metodologia Fenomenológica Hermenêutica como referencial	43
4 MÉTODOS	50
4.1 Local da realização da pesquisa	51
4.2 Participantes	51
4.2.1 Grupo de pessoas com dor crônica	51
4.2.2 Grupo de pessoas com ausência de sensibilidade à dor	52
4.3 Materiais e instrumentos para a coleta de dados	52
4.4 Procedimentos	55
4.4.1 Grupo de doentes com dor crônica	55
4.4.2 Grupo de doentes com ausência de sensibilidade à dor	59

4.5 Formas de coleta de dados	59
4.5.1 Escalas padronizadas	60
4.5.2 Entrevista	60
4.6 Análise dos Resultados	61
4.6.1 Análise individual dos encontros	62
4.6.2 Escalas	62
4.6.3 Entrevistas	62
4.6.4 Casuística	63
5 RESULTADOS	65
5.1 Pacientes com dor crônica - Resultados estatísticos	65
5.2 Análise individual dos casos	66
5.2.1 Pacientes com dor crônica	67
5.2.1.1 A dor e o medo	67
5.2.1.2 Juventude roubada	69
5.2.1.3 Poucas Palavras	70
5.2.1.4 Saudade	71
5.2.1.5 Retomando a vida	72
5.2.1.6 Caminho de recuperação	73
5.2.1.7 Fragilidade e força	75
5.2.1.8 Que coisa mais amorosa	76
5.2.1.9 O olhar para frente	77
5.2.1.10 Sobre a perda da esperança	79
5.2.1.11 Vontade de viver	80
5.2.1.12 Tempo de espera	83
5.2.1.13 Vontade de rir	84
5.2.1.14 Partilha do sofrimento	85
5.2.1.15 Esperança na cura	87
5.2.2 Pacientes que não possuem sensibilidade à dor	88
5.2.2.1 Sensibilidade	88
5.2.2.2 O que seria a dor?	89
6 DISCUSSÃO	90
6.1 Discussão de estatística	90
6.2 Análise das entrevistas dos pacientes com dor crônica	94

6.2.1 Momento pré-operatório	95
6.2.2 Momento pós-operatório imediato	99
6.2.3 Momento pós-operatório posterior	102
6.3 Análise das entrevistas dos pacientes com Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN) – Insensibilidade à dor	107
6.4 Discussão das Entrevistas	109
6.4.1 Discussão das entrevistas das pessoas com dor crônica	109
6.4.2 Discussão das entrevistas das pessoas com insensibilidade congênita à dor	119
7 CONCLUSÕES	122
8 ANEXOS	127
9 REFERÊNCIAS	149

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Aspectos do comportamento da dor	4
Figura 2 – Diferentes métodos de elaboração de pesquisa	6
Figura 3 – Momentos da pesquisa longitudinal relativa aos participantes com dor crônica ...	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Testes aplicados para o grupo de doentes com dor crônica	58
Tabela 2 - Testes aplicados para o grupo de doentes com ausência de sensibilidade à dor	59
Tabela 3 – Caracterização dos participantes com dor crônica	64
Tabela 4 – Dados apresentados em média±DP mediana. <i>BPI= Brief Pain Inventory; DN4= Douleur Neuropathique 4 questionnaire; NPSI= Neuropathic Pain Symptoms Inventory; McGill= McGill Pain Questionnaire; HADS= Hospital Anxiety Depression Scale; PCS= Pain Catastrophising Scale.</i> § -Teste estatístico <i>Friedman</i> , β - Teste estatístico <i>Wilcoxon</i> *significância $p<0,05$, $**<0,0125$ após correção de <i>Bonferroni</i>	65
Tabela 5 - Dados apresentados em media±DP, mediana (mínimo-máximo). Inventário Breve de Dor (BPI), questões sensitivas de dor	66
Tabela 6 - Dados apresentados em media±DP, mediana (mínimo-máximo). Inventário Breve de Dor (BPI), questões interferência sensitiva	66

RESUMO

Cecchini MVG. *Contribuição do espaço da escuta terapêutica, com orientação fenomenológica hermenêutica, para a compreensão do discurso dos doentes após alívio abrupto e agudo da nocicepção* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

INTRODUÇÃO: Considerando que a dor é multifacetada e levando em conta a importância em realizar uma aproximação às vivências de pessoas acometidas por enfermidades relacionadas à cronicidade deste adoecimento, este trabalho buscou contribuir para o conhecimento a respeito do fenômeno da dor enfatizando o discurso tanto de doentes submetidos à redução aguda da nocicepção por cirurgia, como também de pessoas com neuropatia periférica congênita. **MÉTODOS:** O acompanhamento dos 15 participantes com dor crônica (pacientes com cordotomia cervical por dor oncológica refratária e rizotomia trigeminal percutânea por neuralgia do trigêmeo) se deu no ambulatório de Neurologia do Hospital das Clínicas ao longo de 12 meses, em três momentos distintos: pré-operatório (V1), pós-operatório imediato (V2) e pós-operatório posterior (V3) (após 4 meses da intervenção). Para a avaliação quantitativa do fenômeno da dor, foram aplicados instrumentos utilizados habitualmente no Departamento: o Questionário Sociodemográfico e o Protocolo de Modulação Condicionada da Dor (MCD) somente no primeiro momento; e o Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática 4 (DN4), o Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI), o Inventário Breve de Dor (BPI), o McGill Breve, a Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS) e a Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS). As entrevistas abertas foram realizadas em três momentos, embasando-se no método fenomenológico hermenêutico. Para enriquecer a compreensão de que a nocicepção é um dos fatores, mas não o único que influencia a ocorrência do fenômeno da dor e se aproximar do aspecto do sofrimento, também foram entrevistadas duas pessoas acometidas por Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN), que não apresentam sensibilidade à dor. Estes participantes foram acompanhados em momento único, no qual, além da realização da entrevista, foram aplicados o Questionário Sociodemográfico e a Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS). **RESULTADOS:** Percebeu-se através da análise quantitativa das escalas aplicadas que, no geral, houve uma tendência de diminuição da dor e dos índices de ansiedade após a realização do procedimento cirúrgico. Esta redução se apresentou de maneira mais significativa entre os pacientes com câncer. Os escores do DN4 ($6,9 \pm 2,3$; $2,7 \pm 2,2$; $5,5 \pm 2,5$) foram significantes nos diferentes momentos e diminuíram entre as visitas V1 e V2. Para o NPSI os valores foram significantes apenas entre as visitas V1 e V2, apresentando os respectivos valores ($65,6 \pm 12$; $26,4 \pm 13,7$). O valor da média de interferência do BPI mostrou-se diferente entre os momentos V1 e V2 com valores médios de ($60,3 \pm 14,1$; $15,7 \pm 13,3$). Os valores do questionário McGill Breve para dor foram ($6,1 \pm 1,5$ e $2,0 \pm 1,0$) respectivamente para V1 e V2 no componente sensitivo, para o componente afetivo os valores foram ($2,8 \pm 1,8$; $0,3 \pm 0,6$) respectivamente. Para escala de humor os padrões mantiveram-se semelhantes aos das escalas de dor, houve uma queda dos valores entre a visita 1 e 2 para a escala PCS que se manteve na visita 3. Não houve significância entre os momentos para a escala HADS depressão. Já para a HADS ansiedade houve uma queda nos valores entre V1 e V2, assim como entre as visitas V1 e V3. Ou seja, não houve significância

entre V2 e V3. As entrevistas foram analisadas a partir de Unidades de Sentido que emergiram a partir do discurso dos participantes. Para o momento V1, foram consideradas as unidades: Tempo de Procura por um Diagnóstico, Relação com o Cônjuge e Família, Trabalho, Relação com a Morte e Expectativa de Melhora. Nos momentos V2 e V3, as mesmas unidades foram mantidas, com exceção de “Tempo de Procura por Diagnóstico”. Na análise dos doentes com insensibilidade à dor, foram mantidas as mesmas Unidades de Sentido do outro grupo de participantes, com exceção de “Relação com a morte” e “Expectativas de melhora”. O aspecto da escuta apresentou-se como de extrema importância para a compreensão dos doentes com dor crônica entendendo-os antes da realização de procedimento neurocirúrgico, imediatamente após a neurocirurgia e em momento posterior. Também se tornou possível a escuta do relato das pessoas que, por possuírem uma condição de insensibilidade à dor, apresentam uma experiência diferenciada de sofrimento frente ao aspecto da dor.

Descritores: dor; dor crônica; acolhimento; hermenêutica; neuropatias hereditárias sensoriais e autônomas; neurocirurgia

ABSTRACT

Cecchini MVG. *Contribution of therapeutic listening, with a hermeneutic phenomenology orientation, for understanding patients' discourse after abrupt and acute relief of nociception* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2018.

INTRODUCTION: Considering that pain is multifaceted and acknowledging the importance to approach the experiences of people affected by illness related to its chronicity, this work sought to contribute to the knowledge about the phenomenon of pain emphasizing the discourse of both patients submitted to acute reduction of nociception by surgery, and also of people with congenital peripheral neuropathy. **METHODS:** The follow-up of the 15 participants with chronic pain (patients with cervical cordotomy for refractory oncologic pain and percutaneous trigeminal rhizotomy for trigeminal neuralgia) occurred at the Neurology outpatient clinic of the Hospital das Clínicas during 12 months at three different moments: preoperative (V1), immediate postoperative (V2) and late postoperative (V3) (after 4 months of intervention). For the quantitative evaluation of pain phenomenon, instruments commonly used in the Department were applied: the Sociodemographic Questionnaire and the Conditioned Pain Modulation (CPM) protocol only at the first moment; and the Questionnaire for Diagnosis of Neuropathic Pain (DN4), the Neuropathic Pain Symptom Inventory (NPSI), the Brief Pain Inventory (BPI), the McGill Pain Questionnaire, the Pain Catastrophizing Scale (PCS) and Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). The open interviews were carried out in three moments, based on the hermeneutic phenomenological method. To enrich the understanding that nociception is one of the factors, but not the only one that influences the occurrence of pain phenomenon and to approach the aspect of suffering, two people affected by Autonomic Sensorial Hereditary Neuropathies (HSAN) were also interviewed. These participants were followed in a single moment, in which, in addition to the interview, the Sociodemographic Questionnaire and the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) were applied. **RESULTS:** It was noticed through the quantitative analysis of the scales that, in general, there was a tendency to decrease pain and anxiety indexes after performing the surgical procedure. This reduction was more significant among cancer patients. The DN4 scores ($6,9 \pm 2,3$; $2,7 \pm 2,2$; $5,5 \pm 2,5$) were significant at different moments and decreased between visits V1 and V2. For NPSI values were significant only between visits V1 and V2, presenting the respective values ($65,6 \pm 12$; $26,4 \pm 13,7$). The mean value of BPI interference was different between moments V1 and V2 with mean values of ($60,3 \pm 14,1$; $15,7 \pm 13,3$). The values of McGill questionnaire for pain were ($6,1 \pm 1,5$ e $2,0 \pm 1,0$) respectively for V1 and V2 in the sensory component, and for the affective component the values were ($2,8 \pm 1,8$; $0,3 \pm 0,6$) respectively. For mood scales the patterns remained similar to those of the pain scales, there was a decrease in the values between visit 1 and 2 for the scale PCS that remained at visit 3. For HADS Depression scale there was no significance between the different moments. Considering the HADS Anxiety scale there was a decrease in the values between V1 and V2, as well as between visits V1 and V3, but there was no significance between V2 and V3 moments. The interviews were analyzed from Units of Meaning that emerged from the discourse of the participants. For the V1 moment, the following units were considered: Search Time for a Diagnosis, Relationship with Spouse and Family, Work, Relationship with Death and Expectation of Improvement. At moments V2 and V3, the same units were maintained,

except for "Search Time for a Diagnosis". In the analysis of patients with HSAN condition the same Units of Meaning were kept, except for "Relationship with Death" and "Expectation of Improvement". The listening aspect was extremely important for the understanding of patients with chronic pain in the three different moments, before performing a neurosurgical procedure, immediately after neurosurgery and at a later time. It also brought the opportunity to listen to the ones with HSAN condition who present a differentiated experience of suffering towards pain.

Descriptors: pain; chronic pain; user embracement; hermeneutics; autonomic sensorial hereditary neuropathies; neurosurgery

1 INTRODUÇÃO

Considerando que a dor é um fenômeno multifacetado e a nocicepção é um dos fatores que se apresentam, este trabalho buscou aproximar-se do fenômeno da dor e do sofrimento que perpassa a experiência dos doentes¹, sendo estes tanto pessoas com dor crônica que lidaram com a retirada abrupta da nocicepção através de uma cirurgia, como também os que possuem uma condição genética na qual a nocicepção não se apresenta.

O percurso que levou à construção deste trabalho deve-se ao caminho percorrido ao longo dos anos que traçou um paralelo entre as áreas da Psicologia e da Saúde. A atuação no contexto hospitalar se fez presente no meu caminho profissional desde a saída da graduação, com a realização de especialização em Psicologia Hospitalar na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). A partir desta especialização, surgiu a oportunidade de cursar o Mestrado no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP) no âmbito da depressão pós-parto, no qual estava sendo desenvolvido um projeto guarda-chuva cujo enfoque era quantitativo e longitudinal e apresentava-se uma necessidade de acompanhamento e escuta à população participante da pesquisa, que fosse preferencialmente realizada por uma pessoa com o referencial clínico, papel no qual se deu minha participação. Com o término do mestrado, um professor da PUC-SP, Ari Rehfeld, me colocou em contato com pessoas ligadas à equipe de assistência psiquiátrica do Centro de Dor, do Departamento de Neurologia, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC/FMUSP), pois era necessário que fosse realizada uma escuta psicoterapêutica com referencial fenomenológico, a partir da demanda da psiquiatra do Departamento. Por conta de questões pertinentes à disponibilidade de espaço físico para a realização de psicoterapia em grupo como também a viabilidade para que os pacientes pudessem participar semanalmente deste acompanhamento, esta proposta foi inviabilizada.

Havia uma demanda por parte do Centro de Dor para que fosse realizada a escuta de doentes com dor que muitas vezes eram submetidos a procedimentos cirúrgicos, mas não apresentavam consistente melhora frente às expectativas que estes tinham com

¹ Por ser tratar de um trabalho desenvolvido no Programa de Neurologia do HCFMUSP e considerando que a dor crônica é considerada uma doença, optou-se pela utilização do termo “doente”, assim como se apresenta nas publicações de Cruz e Pimenta (1999), Yeng et al. (2003) e Salvetti e Pimenta (2007).

relação à cirurgia, que era conseguir retomar a vida da maneira como esta se apresentava antes do adoecimento. A cirurgia, em muitos casos, obtinha sucesso na retirada da dor, mas o sofrimento pela experiência do adoecimento se mantinha e causava a continuidade das queixas por parte dos doentes. Por isto, o projeto voltou-se às questões da dor e do sofrimento.

A presente tese trabalhou com dois modelos diferentes no que diz respeito à nocicepção. O primeiro refere-se à alteração da nocicepção através da neurocirurgia em doentes com dor crônica, e o segundo diz respeito à condição genética de pessoas que já possuem uma alteração inata na nocicepção, ou seja, há uma alteração na capacidade de ter a sensação de dor. Isto justifica a participação destas pessoas na pesquisa, salientando que a alteração no aspecto de sentir a dor, em ambos os casos, não implica dizer que os participantes não apresentam sofrimento por causa da dor. Ou seja, se tratam de condições diferentes no que diz respeito à doença, mas que apresentam um ponto comum com relação à dor em sua amplitude e ao sofrimento.

O projeto que viabilizou a entrada no doutoramento apresenta um referencial incomum à maioria dos trabalhos acadêmicos elaborados na pós-graduação realizada na equipe de neurocirurgia, pois agrega a possibilidade de análise das escalas aplicadas tanto às pessoas com dor crônica como também àquelas com uma condição genética que afeta a sensibilidade à dor, com a análise do discurso dessas pessoas a partir da escuta realizada. Isto permite esclarecer e diferenciar a experiência do sofrimento com relação ao fenômeno da dor tanto para doentes com dor crônica como também para os que não apresentam a capacidade de percepção da dor a partir de diferentes enfoques, de maneira quantitativa e qualitativa. A análise do discurso das pessoas com a condição de insensibilidade congênita reforçou que a dor ultrapassa a dimensão do sentir físico, trazendo consigo outros aspectos que fazem dela um fenômeno múltiplo, revelando a importância de se agregar um enfoque qualitativo que permita uma aproximação à experiência das pessoas com relação ao que se apresentou e se apresenta em seu adoecimento ou condição.

Este mapeamento se mostra relevante para o desenvolvimento de futuros trabalhos em uma perspectiva também qualitativa com o aporte de considerar a população em geral no âmbito hospitalar, e não somente casos específicos, visto que “[...] pessoas doentes não sofrem somente por terem uma doença, mas porque elas são pessoas em todas as suas variadas dimensões.” (Cassell, 2004, p. 88).

A concepção da Medicina a respeito dos sintomas se deve ao fato de que a ciência médica, como toda ciência, está interessada em generalizações. Pacientes, por outro lado, não são generalizações; eles são necessariamente individuais - mas não há ciência de indivíduos. Como a ciência não lida nem pode lidar com instâncias particulares, sintomas, do ponto de vista da ciência médica, devem permanecer essencialmente como generalizações. Por outro lado, um relato de dor do paciente ou qualquer outro sintoma, é irredutivelmente particular e individual. (Cassell, 2004, p. 91).

Os doentes, tanto aqueles que possuem dor crônica como aqueles cuja doença se caracteriza justamente pela ausência de sensibilidade à dor, apresentam sofrimento em sua condição, o que se revela através de seu discurso. Deste modo, o método que apoia a concepção da presente tese está ancorado no modo qualitativo de pesquisa, mais especificamente com orientação fenomenológica hermenêutica, possibilitando a compreensão do discurso dessas pessoas a partir de uma aproximação aos fenômenos da dor e do sofrimento, com o suporte da aplicação das escalas que são usadas no Departamento em que a pesquisa foi realizada.

Os doentes com dor crônica foram submetidos à cirurgia para retirada da dor, e foi feito o acompanhamento longitudinal destes, tanto no momento anterior à operação como em dois momentos posteriores, verificando-se também como se apresentou o sofrimento para estas pessoas ao longo do tempo. Frente ao fato da retirada abrupta da dor, também foi feito o acompanhamento de pessoas com um quadro genético que as impossibilita de sentir a dor, em um momento único, para observar os fenômenos da dor e do sofrimento também para estas pessoas.

A partir dos dados coletados, de forma quantitativa e qualitativa, foram feitas as análises do que se apresentou nas escalas e nas entrevistas das pessoas com dor crônica submetidas ao procedimento cirúrgico, assim como nas entrevistas das pessoas que não possuem sensibilidade à dor devido a uma condição genética.

Através das análises realizadas, foi possível aproximar-se do adoecimento e do sofrimento apresentados a partir do fenômeno da dor, que, seja por sua presença de maneira crônica, que se torna um adoecimento em si; ou por sua ausência, causam um importante impacto tanto para a pessoa acometida como também para aqueles que estão em seu entorno.

O trabalho realizado em equipe multidisciplinar no hospital com a população acometida por dor crônica possibilitou saber, por experiência, que em muitos casos, os

doentes apresentam sérios comprometimentos para se restabelecerem em seus afazeres, mesmo não apresentando mais o quadro de dor crônica.

O doente crônico, além de todos os percalços do próprio quadro biológico, pode apresentar uma mudança de referencial em sua vida cotidiana, assim como em suas relações. Este fator, assim como as expectativas que o sujeito tem sobre a neurocirurgia, pode interferir na percepção da intensidade da dor. Tendo como base da literatura a concepção de Melzack e Togerson (1971), pela qual considera-se a compreensão de dor a partir de três componentes que são o componente sensorial (discriminativa), afetivo (motivacional) e avaliativa (cognitiva), evidencia-se que mesmo com a retirada da nocicepção através do procedimento cirúrgico, foi observado que os doentes relatam que não conseguem executar muitas das tarefas que eram rotineiras para eles antes do surgimento da doença.

Figura 1 – Aspectos do comportamento da dor. Representação dos comportamentos referentes à dor crônica: comportamento sensitivo-discriminativo (nocicepção), comportamento afetivo-motivacional e comportamento cognitivo-avaliativo, elaborada com base na concepção de Melzack e Togerson (1971)

Dentre os componentes da dor, observou-se que na retirada da nocicepção, ou seja, do componente sensitivo-discriminativo, se mantinham ainda aspectos que caracterizam o elemento multifatorial da dor. A retirada da nocicepção é algo que ainda requer mais estudos. Os estudos realizados na área da Saúde geralmente se apresentam por uma busca de uniformização da compreensão de uma doença através da mensuração. Pelo fato de a dor crônica ser multifatorial, há uma complicação, pois não há nada

imediatamente que relacione a aplicação de questionários em populações numerosas que tragam respaldo para a compreensão dos componentes da dor.

A dor crônica não é o único aspecto incapacitante para o paciente, pois não é simplesmente pelo quadro de nocicepção que há a limitação, mas também pela presença dos outros aspectos da dor e do fenômeno do sofrimento, que se apresentou tanto para os doentes com dor crônica, mesmo após o procedimento cirúrgico, assim como para as pessoas que não possuem sensibilidade à dor, em que a ausência da nocicepção não significou ausência de sofrimento.

Pode-se observar o pequeno número de pesquisas, especialmente no Brasil, em que há uma escassez significativa de literatura que acompanhe os casos de sujeitos com dor crônica antes e após a realização de procedimento neurocirúrgico para retirada da nocicepção. Não há estudos que aproximem os aspectos existenciais à questão da dor crônica em contexto cirúrgico, através da fenomenologia hermenêutica. As aproximações mais imediatas entre a fenomenologia hermenêutica e a questão da saúde foram encontradas na literatura (Saletti Filho, 2008; Carraro et al., 2011; Goldenstein, 2011; González, 2012) e também referentes ao aspecto da dor e cronicidade (Pala, 2008; Vidal, 2008).

Segundo Yeng e Teixeira (2004), a população do Centro de Dor do Departamento de Neurologia do HCFMUSP é composta por cerca de 60% dos pacientes com dor decorrente de afecções do aparelho locomotor, 25% com dores neuropáticas e 15% decorrentes do câncer. Ou seja, há uma grande demanda de atendimento da equipe médica voltada para esta população.

Sendo assim, faz-se necessária a averiguação e compreensão sobre diversos aspectos relacionados à dor crônica, a partir do ponto de vista do indivíduo que sofre com tal enfermidade, o que pode contribuir para a literatura quanto aos melhores enfoques de tratamento na busca de maior qualidade de vida desta população.

FONTE: Portney e Watkins, 2015.

Figura 2 – Diferentes métodos de elaboração de pesquisa. Tipos de situação de pesquisa designados entre “Modelo descritivo”, “Modelo exploratório” e “Modelo experimental”

De acordo com a literatura, a maneira como o conhecimento científico é apresentado na contemporaneidade se faz esquematizado na presente linha: estudos descritivos, exploratórios, e por fim, estudos experimentais (Portney; Watkins, 2015).

Como se trata de um modelo descritivo, o trabalho se desenhou a partir da verificação da relação entre a nocicepção, a dor crônica e o sofrimento. Esta verificação se deu pelo aspecto mais imediato da aplicação de escalas e principalmente pela escuta dos participantes da pesquisa, o que possibilitou a descrição dos fenômenos que se apresentaram com relação à experiência de dor e sofrimento. A partir disto, espera-se que o estudo contribua para a realização de novas pesquisas exploratórias e experimentais para abordar estes fenômenos.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

A presente tese buscou descrever a experiência de doentes de dor crônica que foram submetidos à redução aguda da nocicepção por cirurgia e avaliar o impacto da intervenção analgésica sobre outras dimensões de dor (aspectos afetivo e cognitivo) e sofrimento através de análise qualitativa fundamentada no método fenomenológico hermenêutico.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Apresentar a revisão de literatura referente ao fenômeno da dor, as possibilidades de alívio através de processos cirúrgicos e a questão do sofrimento.
- b) Apresentar a relevância do referencial da fenomenologia hermenêutica para a compreensão da existência do ser humano enquanto totalidade, na qual o fenômeno da dor e do sofrimento podem se manifestar.
- c) Realizar a análise de discurso dos doentes, sendo estes tanto as pessoas com dor crônica assim como os que não têm sensibilidade à dor, a partir da fenomenologia hermenêutica.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Dor e Saúde

3.1.1 A dor

Grande parte dos estudos busca definir e compreender o conceito de dor. Esta definição é quase sempre feita a partir do aspecto biológico, como no caso da definição da *International Association for the Study of Pain* (IASP) (1994) (Associação Internacional para o Estudo da Dor), que entende a dor como uma sensação desagradável ou uma experiência emocional, que é resultado de uma lesão real ou potencial dos tecidos e que pode ser descrita pelas manifestações próprias da tal lesão.

De acordo com Oliveira e Ribeiro (2012), a palavra dor é derivada do latim *poena*, que significa pena ou sentença. *Poena*, segundo a mitologia romana, era a deusa do castigo. Seu nome passou a ser usado como sinônimo de punição e com o passar do tempo adquiriu o significado de sofrimento. As autoras também explicam que em 1959 Friedrich Engels desafiou a teoria organicista e apontou que mais do que um processo biológico, a dor também é um fenômeno psicológico que acontece através de mecanismos psíquicos que permitem que possa ser percebida e identificada.

O principal caráter de estudo da dor é o biofisiológico, no qual ela é vista como um alerta para um mau funcionamento do organismo e contribui para sua proteção. É uma reação a um estímulo nocivo que desempenha um papel importante na sobrevivência, atua como um mecanismo de defesa e permite que o corpo responda à agressão e se defenda (Helman, 2009; Carvalho, 2012; Hayar, 2013). Também pode estar associada a outro quadro de doença ou a uma lesão traumática, assim como uma repetição que ocasione a fadiga. Em determinadas ocasiões, mesmo após o tratamento, a dor continua presente (Bonica, 1991; Apkarian et al., 2009).

Embora seja possível encontrar respostas para o processo biológico da existência da dor, essa experiência é considerada subjetiva porque pode ser resultado não só de características teciduais, mas também de fatores emocionais, culturais e individuais. Sua avaliação deve ser feita de acordo com as informações fornecidas pelo paciente, envolvendo fatores de percepção que podem sofrer influências fisiológicas, culturais,

sociais e subjetivas (Budó et al., 2007; Pinheiro et al., 2014).

A ideia de um conceito amplo de dor se faz cada vez mais presente nos estudos, inclusive sob a perspectiva de construção social e cultural, considerando suas diferentes representações em cada época, podendo mudar dependendo do grupo social do qual se faz parte (Hayar, 2013). Além disto, é necessário considerar a importância de se considerar a dor como um fenômeno composto por múltiplas dimensões, como postulado no trabalho de Melzack e Togerson (1971), que apontaram três dimensões, sendo elas sensorial-discriminativa, que se relaciona com a localização da dor, sua intensidade, qualidade e padrão; motivacional-afetiva, englobando aspectos emocionais relacionados à experiência da dor, como o medo, a ansiedade e a depressão; e cognitivo-avaliativa, sendo esta a avaliação geral da dor a partir da perspectiva do sujeito que a sente (Pimenta; Teixeira, 1996; Ngamkham et al., 2012).

O impacto da dor na vida das pessoas geralmente é tido como negativo, seja ela associada a uma doença ou a uma condição preexistente, pois pode acarretar inúmeros distúrbios físicos e psicológicos (Araújo et al., 2004). Yeng et al. (2001) apontam que os impactos psicossociais e as incapacidades físicas são onipresentes e que os pacientes acometidos pela dor se distanciam progressivamente das perspectivas de recuperação e de reabilitação física, profissional e social.

Mesmo com todos os avanços biomédicos, a dor ainda se apresenta como um desafio, uma vez que, em um quadro agudo, ela é considerada como um sintoma de uma doença, mas quando se apresenta cronicada, se instala como uma doença em si mesma. Ou seja, a dor aguda é um sintoma de um quadro, já a dor, para ser considerada doença, deve se apresentar de maneira crônica. Deste modo, há uma etiologia que a compreende, relacionada a uma série de fatores experienciados por cada um, ao seu modo.

3.1.2 A dor crônica

A diferença entre a dor aguda e a dor crônica é que a segunda é persistente e recorrente por mais de três meses, causa impacto significativo na qualidade de vida e prejudica a capacidade produtiva das pessoas. Sua causa nem sempre é evidente e ela pode ou não estar associada a uma lesão ou a doença crônica. Por vezes a dor pode persistir mesmo após o tempo da realização de uma intervenção médica. Em geral, quando a dor não desaparece após o tratamento médico da lesão, torna-se incapacitante (Teixeira, 2001; Gouveia; Augusto, 2011; Dellaroza et al., 2014; Oliveira et al., 2014).

Mesmo considerando os avanços nas diversas áreas do conhecimento relacionados à dor, em alguns casos, mesmo depois de procedimento cirúrgico e quando não há melhora da condição, ocorrem resultados insatisfatórios (Pimenta, 2001; Yeng et al., 2001).

Sobre a prevalência, os dados encontrados demonstram que, em todo o mundo, a dor crônica atinge entre 28,9% e 59,3% da população. No Brasil esses números variam entre 29,7% e 62,2%. Esses índices tornam a dor crônica um problema de saúde pública que gera altos custos à sociedade, principalmente aos serviços de saúde (Teixeira et al., 1999; Dellaroza et al., 2013; Santos et al., 2015).

Já é conhecido que a dor pode causar danos à saúde psicológica e é por isso que a dor crônica está inserida no DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014), classificada entre os transtornos de sintomas somáticos, aqueles cujo um ou mais sintomas persistentes interferem diretamente na rotina diária e provocam mudanças nos pensamentos, comportamentos e sentimentos. Os transtornos de sintomas somáticos costumam ser determinados por uma condição médica e posteriormente associados ao sofrimento psicológico. O modo como esses transtornos prejudicam a qualidade de vida vai depender de cada indivíduo, porém, segundo o manual, há prejuízos físicos e mentais que, se muito frequentes, podem até levar à invalidez. Tal afirmação apoia-se em pesquisas que avaliam o quanto a dor crônica compromete as atividades habituais, como o estudo de Yeng et al. (2001), que constatou que esse índice pode chegar a 33% dos brasileiros, dos quais mais de 3/4 consideram sua dor limitante em suas relações¹. Em uma pesquisa que buscou estimar a prevalência de dor crônica em população adulta vivendo na cidade de São Paulo, observou-se que dentre os 2446 entrevistados, a prevalência de dor crônica se apresentou em 28,1% da amostra, sendo que fatores como sexo feminino, idade acima de 65 anos e menos de 15 anos de escolaridade estiveram associados a este adoecimento (Ferreira K. A. et al., 2016).

O principal fator relacionado ao aumento significativo de casos associados à dor crônica é o desenvolvimento tecnológico, pois a partir dele houve certo aumento da longevidade e a sobrevida de muitas pessoas portadoras de doenças graves que há pouco

¹ Há outros estudos que tratam de populações específicas. Dellaroza et al. (2014) apontam que a prevalência de dor crônica em idosos, tanto no Brasil quanto em outros países, varia entre 37% e 70%. Aragão et al. (2015), ao falarem sobre a dor pélvica crônica em mulheres, relatam o importante impacto que esta dor acarreta para as pessoas acometidas, atingindo entre 14% e 24% das mulheres em idade reprodutiva, afetando a vida social, conjugal, profissional e sexual, além da saúde psíquica e da qualidade de vida num todo.

eram consideradas fatais. Alguns hábitos de vida (má alimentação, sedentarismo, obesidade, entre outros) também contribuem para que o número de casos amplie juntamente com outros fatores da vida moderna (carga horária de trabalho excessiva, competitividade profissional, dificuldades econômicas e familiares, falta de lazer, solidão afetiva e outras condições estressantes de vida cotidiana). Ou seja, o quadro de dor crônica não se comporta como um simples evento bioquímico. Na verdade, o seu desenvolvimento está relacionado ao modo de vida e há alguns comportamentos e/ou estilos de vida que favorecem a cronificação de uma dor. Porém, ter certo estilo de vida não assegura que ocorrerá tal incômoda sensação (Lobato, 1992; Guimarães, 1999; Pimenta; Teixeira, 2000; Yeng; Teixeira, 2005).

Foi nesse sentido que o estudo de Silva e Dutra (2016) avaliou a incidência de dor crônica em docentes e concluiu que a jornada de trabalho pode estar relacionada à dor crônica, seja pelo número extenso de horas trabalhadas ou pelo pouco tempo de sono, o que pode ser discutido juntamente com o fato de que esses profissionais possuem pouco controle sobre o próprio trabalho e não contam com suporte social.

Assim, os hábitos que antes não eram bons tendem a piorar com a chegada da dor crônica, pois é justamente com a qualidade de vida que ela se relaciona diretamente, limitando as atividades diárias e comportamentos do doente, que sofre alterações na vida social, sexual, familiar e econômica (Gureje et al., 1998; Kreling et al., 2006; Dellaroza et al., 2007; Sá et al., 2009). Por ser limitante, é apontada como uma das principais causas de incapacidade devido às suas implicações como: alterações no sono e na energia, alterações no apetite, na libido, irritabilidade e restrições para o exercício de atividades familiares, profissionais e sociais. São perdas significativas, já que um corpo ativo e saudável dá lugar a outro, limitado, que passa a depender de terceiros para realizar as tarefas do dia a dia. Essas alterações na rotina podem acontecer pela dor em si, pelo sofrimento causado, pelo tratamento e sua ineficiência, e pelo uso de medicações excessivas. Tais consequências afetam a ordem fisiológica, psicológica e social (Silva et al., 2011; Carvalho, 2012; Stefane et al., 2013).

Os impactos da dor crônica não se limitam apenas ao indivíduo a quem ela acomete, mas perpassa todas as suas relações sociais. A relação familiar é uma das mais comprometidas, pois os papéis precisam ser reestruturados e adaptados a partir da doença. Isso se torna um desafio para o indivíduo e sua família, porque a reestruturação da pessoa em seu cotidiano é algo que diz de cada um, e assim não é possível ter uma

compreensão imediata de como a pessoa reagirá (Silver, 2004; Roy, 2006; Sousa et al., 2007; Miranda, 2014).

Buscando elencar os malefícios causados pela dor crônica que vão além das limitações físicas e causam comprometimentos neurológicos e/ou psicológicos, no estudo de Sleutjes (2011), concluiu-se que os doentes com dor crônica sofrem mais com dificuldade de concentração, déficit de memória, transtorno depressivo maior e qualidade de sono prejudicada se comparados às pessoas que não sofrem com dor. A autora entende que a dor crônica está relacionada aos prejuízos neuropsicológicos não só pela dor em si, mas também por conta dos medicamentos e alterações no humor.

Observa-se que nos estudos recentes, os transtornos psiquiátricos como a depressão têm sido associados com frequência à dor crônica, doenças que quando juntas, dificultam ainda mais o tratamento. Tanto a dor pode causar depressão devido à perda de capacidades, como a depressão pode causar dores, entre seus diversos sintomas. Quando comparados à população sem o diagnóstico, os pacientes com dor crônica apresentam diferença significativa entre os dois grupos quanto aos resultados de depressão, negatividade, dependência, masoquismo e hipocondrias (Marta et al., 2010; Castro et al., 2011; Carvalho et al., 2016).

Os efeitos da dor crônica também podem acarretar comprometimentos cognitivos, como verificado na pesquisa de Ferreira K. S. et al. (2016), que por seis meses acompanharam pacientes com dores crônicas de diversas origens junto com um grupo controle. Os pesquisadores encontraram a dor crônica como um dos fatores que desencadeia distúrbios cognitivos, visto que esses pacientes apresentaram piores resultados nos testes neuropsicológicos realizados. A sugestão dos autores neste estudo é que os possíveis comprometimentos possam ser considerados como um ponto importante para manejo da dor.

A prevalência da dor crônica em pacientes com doenças psiquiátricas é a mesma que a da população geral, porém a dificuldade de tratar esses pacientes é ainda maior, principalmente pela falta de profissionais da saúde especializados em dor (Almeida et al., 2010). Para Pereira e Rabello (2003) os fatores psicológicos merecem atenção e são fundamentais, tanto para os pacientes que aderem quanto para aqueles que não aderem ao tratamento. Nesse sentido, Neubern (2010) defende a importância da psicoterapia neste processo e argumenta que este não pode ser restrito à eficácia e que a dor deve ser compreendida a partir de singularidades e da realidade retratada pelo paciente, o que

exige reformulação do pensamento lógico em que a dor é vista apenas como um processo orgânico.

Ainda sobre o tratamento, Teixeira (2001) afirma que todas as medidas terapêuticas, tais como as farmacológicas, as de reabilitação, psicoterápicas, anestésicas, oncoterápicas, cirúrgicas e/ou neurocirúrgicas funcionais facilitam a melhora da qualidade de vida do enfermo e sua reintegração ambiental e psicossocial. A prioridade de tais medidas é a eliminação dos fatores causais e perpetuantes relacionados ao tratamento sintomático da dor, buscando assim a melhora completa (ou quase) daquele que é acometido pela dor crônica.

Na maioria dos indivíduos, não há reminiscência da dor crônica (Yeng; Teixeira, 2004). Contudo, o desempenho do paciente pode ser melhorado substancialmente mesmo quando a dor persiste. Como apontado, os autores dão ênfase à assistência inter e multiprofissional, com formulação profilática direcionada a cada caso, dado que a natureza da dor é complexa e, como descrita, multidimensional.

Atualmente há novos métodos que vêm sendo aplicados no manejo da dor, como a abordagem global do paciente com dor crônica, que envolve todos os aspectos da vida da pessoa, sendo um grande recurso para o tratamento. Porém, ainda não se definiu de forma adequada o entrosamento entre Psicologia, Psiquiatria e outras especialidades da Medicina, o que se apresenta não somente para a dor crônica, pois isto ocorre também em outros tratamentos médicos contemporâneos (Pereira; Rabello, 2003).

Esse é um dos motivos pelo qual há uma nova preocupação dentro da área da saúde, que é a relação entre os profissionais cujas práticas estão voltadas aos pacientes com dores crônicas. Hayar (2013) afirma que por ser constituída por múltiplas causas, a dor crônica é um desafio para os profissionais, o que exige que acreditem na singularidade da dor e na expressão do outro através da linguagem verbal ou não-verbal. Não só a forma de atuação dos profissionais é estudada, mas também a reação do profissional diante da dor e o modo como o profissional da saúde reage frente à dor do paciente. O estudo de Negromonte (2010) identificou que os profissionais apresentam seu bem-estar comprometido diante do desafio de trabalhar com a dor crônica, sendo que muitos membros da equipe pesquisada relataram sentimentos como impotência, estresse, dor e tristeza causados pela prática profissional.

Waddell et al. (1984) ressaltam que não basta apenas compreender e eliminar o sintoma da dor crônica, também é importante ouvir e entender a pessoa que sente a dor,

estando atento ao modo como ela a percebe e ajudá-la a lidar melhor com seus sentimentos e atitudes. Mesmo com cada vez mais protocolos e procedimentos técnicos para tratar a dor, há outros fatores que interferem na eficácia do tratamento. Foi o que a revisão de literatura feita por Oliveira et al. (2016) apontou ao pesquisar os recursos dos profissionais da Enfermagem para o manuseio da dor de pacientes oncológicos em vários estágios. Segundo as autoras, a assistência oferecida vai além dos procedimentos realizados e o uso de medicamentos. A diminuição da dor também se deve aos fatores como a empatia e o estabelecimento de um bom vínculo por parte dos profissionais que não devem limitar a vida dessas pessoas às suas dores.

O tratamento do quadro de dor crônica está diretamente ligado a uma aproximação ao enfermo, uma vez que apenas a partir disto há a possibilidade de lidar com a doença. Para tanto, além de compreender o que acontece biologicamente, é necessário e importante que os fatores psíquicos, sociais e culturais também sejam considerados, pois todos eles fazem parte do modo como cada um sente e vivencia a dor (Carvalho, 2012). O lidar com a cura da dor passa por uma aproximação de como ela se apresenta e limita o dia a dia de quem se encontra adoecido. Mesmo na busca de uma profilaxia mais eficaz, na sua maioria, esta se apresenta de maneira difusa, o que dificulta uma confirmação do que seria um tratamento eficaz. O caráter crônico leva a diferentes medidas para lidar com a dor, assim como também o modo de conduzir a vida e então não há como balizar o que se apresenta como eficaz.

Um prognóstico mais eficaz da dor crônica, através de modelo biomédico da contemporaneidade, dificulta a atuação na busca de uma ação profilática, devido à impossibilidade de se ter a total compreensão deste fenômeno. O olhar fenomenológico pode contribuir para isso e inclusive para a humanização dentro dos serviços de saúde, já que sua aproximação se faz a partir e nas singularidades, considerando não apenas o usuário deste serviço, mas todos os demais aspectos sociais, culturais, históricos e políticos que o permeiam (Gomes et al., 2008).

3.1.3 Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN)¹

As neuropatias hereditárias sensoriais e autonômicas (HSAN) são um grupo de

¹ As subseções “3.1.3 Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN)” e “3.1.4 A dor e a neurocirurgia” apresentam uma revisão de literatura simplificada com o objetivo de proporcionar uma familiarização aos aspectos médicos e teóricos que possibilitasse uma aproximação dos quadros vivenciados pelos participantes da pesquisa.

doenças com diferentes graus de disfunções sensoriais (alterações na sensibilidade à dor e percepção da temperatura) e autonômicas (refluxo gastroesofágico, sudorese). Essas doenças raras podem atingir homens e mulheres. Há cinco tipos: I, II, III, IV e V (Axelrod; Gold-Von Simson, 2007).

O tipo I afeta os membros inferiores, é o único que se manifesta na segunda década de vida e é dominante. Os demais estão presentes desde o nascimento e são autossômicos recessivos. A prevalência do tipo II é muito baixa, há perda de transpiração, mas a temperatura e pressão arterial são normais. O tipo III é considerado praticamente exclusivo às pessoas de origem judaica que vivem no leste da Europa, a incidência é um caso a cada 3600 nascidos vivos. Nesse tipo da doença, há problemas estomacais como refluxo. Estão aumentando os casos do tipo IV, que se caracterizam também pela anidrose (ausência de transpiração) e falta de sensibilidade à dor. Em alguns casos o tipo IV também é associado a diferentes graus de retardo mental. O diagnóstico de todos os tipos é baseado em análises clínicas, avaliações e exames bioquímicos (Indo et al., 1996; Axelrod; Gold-Von Simson, 2007; Inani; Mernissi, 2014; Kalaskar; Kalaskar, 2015).

Aqui falaremos especificamente do HSAN tipo V, descrita pela primeira vez em 1932 por Dearborn. Sua principal característica é a falta de percepção da dor e há anidrose parcial. As demais funções sensoriais como toque, coceira, vibração e sensibilidade à temperatura também podem ser comprometidas. Esse tipo da doença não está associado ao retardo mental (Houlden et al., 2001; Andrade et al., 2008; Capsoni et al., 2011; Carvalho et al., 2011; Kalaskar; Kalaskar, 2015).

Esses problemas são causados por uma mutação no gene receptor tirosina, localizado no cromossomo 1 (1q21-q22) e cuja função é codificar o crescimento do nervo beta gene (Carvalho et al., 2011).

A sensibilidade à dor é um mecanismo de proteção para o corpo e sua perda provoca prejuízos no sono, na mobilidade, na nutrição, na vida sexual e no bem-estar emocional. A maioria dos indivíduos pratica automutilação em partes do corpo como lábios, dentes e nariz. Fraturas também são comuns. Não há um tratamento específico para tratar HSAN V. O acompanhamento médico consiste de controle da hipertemia, monitoramento de fraturas ortopédicas e prevenção de mutilações (Kalaskar; Kalaskar, 2015).

Ainda há poucos estudos a respeito da HSAN V. Um deles foi realizado por

Einarsdottir et al. (2004), que analisaram uma família sueca e a percepção de dor de cada um de seus membros, mapeando e identificando os genes responsáveis pelas alterações. Os pesquisadores concluíram que há uma mutação na codificação do fator beta de crescimento de nervos (NGFB) que interfere no desenvolvimento das funções do sistema nervoso central e atua como regulador de dor. Outro estudo importante é a pesquisa realizada no Japão por Haga et al. (2013), na qual constatou-se que há uma incidência baixíssima da doença no país, que somou menos de 100 casos até a realização da investigação, entre 1.610 instituições pesquisadas.

3.1.4 A dor e a neurocirurgia

Os procedimentos neurocirúrgicos funcionais são realizados na sala de operações, com equipe devidamente especializada. São indicados apenas em casos específicos e os profissionais devem considerar os possíveis riscos, os benefícios e os custos das opções analgésicas. Geralmente utiliza-se previamente de uma fase de testes, com o paciente acordado, para comprovação diagnóstica (Yeng et al., 2012; University College London Hospitals NHS Foundation Trust, 2014). Caso seja solicitado, pode haver reteste para verificação de melhoria dos sintomas após o procedimento.

Diversos procedimentos neurocirúrgicos funcionais foram descritos para o manejo da dor (Teixeira et al., 2004). Há técnicas de neuromodulação que buscam diminuir a dor ao reforçar mecanismos inibitórios através de estimulação crônica elétrica do sistema nervoso e, assim, tratar a dor neuropática crônica (Fontaine, 2013). Moir et al. (2013) afirmaram que um procedimento neurocirúrgico para eliminação da dor funciona por segmentação de uma ou duas áreas do cérebro que fazem parte da via da dor. É introduzida uma pequena quantidade de corrente elétrica nestas áreas, o que ajuda a bloquear os sinais de dor e, conseqüentemente, reduz seu nível. De acordo com a University College London Hospitals NHS Foundation Trust (2014), a técnica de neurocirurgia funcional mais comumente utilizada é chamada de estimulação cerebral profunda (*Deep Brain Stimulation* - DBS). A DBS envolve a colocação muito precisa de um eletrodo dentro do cérebro para que este transmita uma pequena corrente elétrica para interferir no sinal de dor e proporcionar uma medida de alívio. Há a opção de serem colocados dois eletrodos, caso seja necessário.

Fontaine (2013) explica que o tratamento neurocirúrgico da dor pode ser realizado através de técnicas que lesionam vias nociceptivas, interrompendo a transmissão de

impulsos neurais nociceptivos. Este método é indicado para o tratamento da dor oncológica resistente à morfina. Teixeira et al. (2004) já afirmaram que a ablação de glândulas endócrinas é indicada para tratar a dor, sendo que a interrupção dos núcleos e das vias nociceptivas pode ser eficaz no controle da dor nociceptiva.

Uma das terapias de neuromodulação mais comumente utilizada é a estimulação da medula espinhal (*Spinal Cord Stimulation* - SCS), que se desenvolveu rapidamente nos últimos anos e tem se mostrado bastante eficiente não só no tratamento da dor crônica, mas também em casos de epilepsia, doenças psiquiátricas, distúrbios de movimento, doenças urológicas e gastrointestinais (Wolter, 2014). Meyerson e Linderöth (2000) apontam que há pouca evidência de que a estimulação da medula espinhal influencie na dor nociceptiva. A estimulação da medula espinhal é a intervenção tentada com mais frequência, pois como não é ablativa, é o procedimento que apresenta menor risco de morbidade (Giller, 2003). A eficácia da estimulação da medula espinhal foi apoiada por 61 estudos que serviram de base para que Cameron (2004) notasse que a dor lombar e dor nas pernas foram as distúrbios mais comumente tratadas com esta técnica. Em seu estudo, Jivegård et al. (1995) apresentaram resultados com uma redução significativa na dor devido a doença vascular periférica no grupo de pacientes que recebeu estimulação da medula espinhal, não tendo ocorrido o mesmo com o grupo controle.

Outra técnica trata de infusão de analgésicos por via subaracnóidea, em que se utiliza de bombas implantáveis, permitindo aumentar a eficácia e reduzir os efeitos secundários da neurocirurgia. Oliveira (2000) relatou que a cirurgia para retirada da dor, através de cordotomia ou com bomba na peridural, foi motivo de perplexidade e frustração do profissional médico em relação aos pacientes com dor crônica, pois havia alta resistência destes com relação às explicações que visavam tranquilizá-los e aos tratamentos paliativos. De acordo com Giller (2003) a administração medicamentosa por via intraespinhal é a mais comum para a dor oncológica, pois não é ablativa, confere mais de 80% de sucesso e tem baixa morbidade. Segundo o autor, se a expectativa de vida é inferior a três meses, o cateter pode ser ligado a um reservatório externo para evitar a implantação da bomba permanente. Entretanto, Teixeira et al. (2004) afirmaram que diante de casos em que os doentes melhoraram, mas apresentaram efeitos colaterais ou tolerância aos fármacos administrados sistemicamente, o implante de câmaras ou de bombas para infusão de analgésicos no compartimento liquórico é indicado para o tratamento. Fontaine (2013) aponta que estas técnicas às vezes podem melhorar

drasticamente os sintomas dos pacientes com dor crônica, refratária a outros tratamentos menos invasivos.

Desde 1991, a estimulação do córtex motor tem sido utilizada em centros de neurocirurgia funcional para alívio da dor em pacientes com dor neuropática refratária. Em 2009, sua ampla aceitação ainda era limitada por causa do pequeno número de estudos duplo-cegos randomizados que vinham sendo realizados (Lefaucheur et al., 2009). Teixeira et al. (2004) ressaltam que a estimulação elétrica do sistema nervoso é indicada para tratar a dor neuropática em casos em que há preservação parcial da sensibilidade do indivíduo.

É comum o desenvolvimento de dor crônica após a realização de cirurgia de fusão espinhal (Reuben, 2007). A modulação condicionada para dor tem sido associada com o desenvolvimento da dor pós-operatória crônica após toracotomia e cirurgia abdominal. Pacientes com osteoartrite de joelho, com dor pré-operatória elevada, têm dor de alta intensidade mesmo após 12 meses de cirurgia (Petersen, 2016). Slawsky e Hennemann (2008) também apontam para evidências de complicações após cirurgias na coluna vertebral.

Considera-se como dor pós-operatória persistente aquela que se desenvolve após a intervenção cirúrgica, com duração de, pelo menos, dois meses (Schug; Pogatzki-Zahn, 2011). Quando o procedimento não traz o alívio dos sintomas, ou traz problemas ainda maiores, ocorre uma situação que a literatura inglesa chama de “*failed back surgery syndrome*” (FBSS) (Slawsky; Hennemann, 2008).

Diante de diversos procedimentos cirúrgicos, o paciente está sob extremo estresse psicológico e físico (Schulz-Gibbins, 2010a), inclusive vivenciando possíveis lutos com relação às perdas que a doença lhe trouxe. Por experiência, sabe-se que ter sua dor retirada após se acostumar com sua condição de doente pode levar alguns indivíduos a uma desestruturação, ao perceberem que estão em dificuldades para retomar o cotidiano prévio e serem pressionados a corresponder às expectativas, sejam estas próprias do sujeito ou vindas de amigos e familiares.

Em estudo realizado por Kumar et al. (1991) com 121 pacientes com dor de etiologia orgânica benigna variada, foi feita a estimulação da medula espinhal peridural por meio de eletrodos implantados. Quarenta por cento dos pacientes foram capazes de controlar sua dor por neuroestimulação, sem necessidade de outros artifícios como auxílio. Outros 12% da casuística necessitaram complementar o programa de

estimulação com suplementos analgésicos para conseguirem alcançar 50% ou mais de alívio da dor. Os autores descreveram também terem obtido bons resultados estudando sujeitos com dor nas extremidades inferiores secundárias à esclerose múltipla.

Eficácia também foi encontrada em estudo que monitorou, por cinco anos, 104 pacientes com a Síndrome *failed back surgery*, sendo que 44 compunham o grupo controle e os 60 restantes foram submetidos a implante de eletrodos para estimulação da medula espinhal. Dos doentes tratados, 15% retornaram às atividades laborais por terem mantido o controle da dor e feito menor consumo de drogas. Nenhum dos integrantes do grupo controle foi capaz de retornar ao emprego, de qualquer tipo (Kumar et al., 2002). Nota-se que mesmo com a baixa incidência de retorno à vida pregressa à doença, ainda assim parece interessante a realização da estimulação nesta população.

Após a cirurgia geralmente ocorrem mudanças não só no cotidiano do indivíduo, mas também uma significativa reorganização funcional do sistema nervoso central. Após o procedimento, é comum que ocorra a administração de analgésicos preventivos. Esta técnica surte maior efeito se associada à terapia física e reabilitação (Reuben, 2007).

Mesmo financeiramente a neuroestimulação deve ser considerada como uma opção viável para o tratamento precoce de pacientes com dor neuropática crônica intratável, pois embora associada a custos iniciais relativamente elevados, demonstra benefícios econômicos substanciais a longo prazo (Mekhail et al., 2004).

Até o presente momento, não há marcadores biológicos que determinem a ocorrência da dor crônica, sendo os diagnósticos baseados em queixas (Oliveira, 2000). A ciência ocidental considera que a dor não é um fenômeno puramente biológico, pois a maioria dos doentes sofre de sintomas físicos e psicológicos (processos afetivos, cognitivos e influências sociais) que formam o conceito biopsicológico da dor, conseqüentemente, não podem ser considerados isoladamente (Radbruch; Downing, 2010; Traue et al., 2010; White; Stein, 2010). Samoilova e Kopf (2010) afirmam que existe uma forte tendência a seguir o modelo biopsicológico na gestão da dor, estando ele presente em muitas clínicas de tratamento da dor crônica.

O conhecimento da etiologia biológica da dor não é suficiente para a compreensão das queixas dos pacientes com dores crônicas, sendo necessária a avaliação dos aspectos psicológicos e sociais envolvidos para o controle da dor (Oliveira, 2000; Traue et al., 2010).

Certamente não há interesse em substituir a terapêutica médica pela intervenção psicológica, que pode se configurar como uma alternativa ou como um complemento aos procedimentos médicos e cirúrgicos. O foco é integrar os conhecimentos de diversas especialidades para tratar, da melhor forma possível, este complexo grupo de doentes (Traue et al., 2010). O cenário ideal é aquele em que o sujeito com a dor crônica é entendido e tratado por equipe médica de diferentes especialidades (Anestesiologia, Neurologia, Neurocirurgia, Neurofisiologia, Psiquiatria, entre outras), além de Psicologia, Odontologia e outros terapeutas (Schulz-Gibbins, 2010b; White; Stein, 2010).

Se apenas os sintomas biológicos forem tratados, os doentes podem acabar sendo negligenciados quanto aos cuidados psicológicos e haverá a possibilidade de que algumas comorbidades psicopatológicas não sejam tratadas, como a ansiedade, o humor depressivo, entre outros comportamentos desajustados que possam estar relacionados com a dor (Traue et al., 2010).

Kioy e Kopf (2010) sugerem a inclusão de uma avaliação do estado mental e psicológico do doente como parte do exame neurológico, uma vez que estes fatores podem ter um impacto significativo na percepção de dor. A equipe se beneficia, ainda mais se houver participação efetiva do profissional da Psicologia. A entrevista psicológica é uma maneira importante de detectar as queixas e atitudes do paciente e deve ser integrada em um ambiente multidisciplinar o mais rapidamente possível, e incluída no processo diagnóstico, junto aos dados de exame médico, desde o início do tratamento (Main; Spanswick, 2001; Schulz-Gibbins, 2010a). A avaliação psicológica propicia o entendimento da natureza da dor, para verificar como a dor é percebida pelo paciente, como ela afeta sua vida, entre outros aspectos que se façam pertinentes, possibilitando ao médico um quadro completo (Schulz-Gibbins, 2010a).

A dor também pode ser manifestação de doença psiquiátrica, passível de ser percebida de maneira exagerada nos casos de demência, depressão, ansiedade e psicose. A cultura também interfere na experiência de dor. Por influência cultural, idosos podem não relatar a dor sentida por algumas razões, como: por encará-la como um processo natural do envelhecimento, ficar receoso com a opinião alheia (ser visto como uma pessoa aborrecida, ser encarado como um fardo para os demais, etc.), de sua dor levá-lo à hospitalização e/ou realização de exames, entre outros (Oliveira, 2000; Fernandes, 2009; Gray et al., 2010).

Existe um elemento psicológico mais intenso nos casos de doentes com dor crônica do que com dor aguda (Pawar; Garten, 2010). Não é aconselhável subestimar a dor relatada por uma pessoa, inclusive por aquelas que sofrem de perturbação mental, pois a alteração psiquiátrica/psicológica não a torna imune à dor física (Traue et al., 2010). Radbruch e Downing (2010) afirmaram que a ansiedade e a depressão estão entre os principais aspectos psicológicos atendidos em cuidados paliativos. Muitos pacientes carregam a esperança de que o tratamento seja um sucesso e que a dor acabe logo. Pode haver ansiedade e apreensão durante o período de dor aguda (Schulz-Gibbins, 2010b). Em estudo realizado com pessoas infectadas pelo vírus HIV, notou-se diferença entre gêneros na percepção da dor. Foi constatado que as mulheres sentiam a dor de forma diferente dos homens devido aos fatores biológicos, psicológicos e sociais. Com isto, acabaram, muitas vezes, ficando à mercê de diagnóstico e tratamento insuficientes (Gray et al., 2010).

O atendimento do profissional da Psicologia tem um papel bem estabelecido na terapêutica da dor e tem sido usado, com sucesso, em várias perturbações somáticas. As intervenções comportamentais visam a alteração dos comportamentos observáveis, procurando aumentar os níveis de atividade que o paciente pode exercer. Este trabalho é acompanhado por iniciativas educativas, que se esforçam para ajudar a reduzir a ansiedade e a aumentar a motivação do sujeito. Por experiência clínica, sabe-se que dar voz à subjetividade dos indivíduos também tem possibilitado grande alívio de seus sintomas. É bastante comum que os doentes com dor crônica se sintam incapazes de realizar as atividades que têm vontade, associando tal dificuldade à sua dor e às inúmeras terapêuticas falhas. Tendem a assumir um papel passivo em sua vida, por se sentirem desesperados e deprimidos (Traue et al., 2010).

Com o objetivo de compreender a complexidade da dor relatada e diminuir a sensação subjetiva de desespero do doente, foram desenvolvidas e normalizadas inúmeras ferramentas de avaliação que visam identificar e quantificar o tipo e intensidade da dor, avaliar o efeito e medir o impacto psicológico da dor relatada pelo doente (Aisuodionoe-Shadrach, 2010; Traue et al., 2010).

3.2 Saúde e Fenomenologia Hermenêutica

3.2.1 Revisão do conceito ocidental de saúde

As concepções de saúde apresentaram-se de diversas maneiras ao longo da história. Sendo assim, é pertinente realizar uma breve revisão histórica dos conceitos de saúde e doença para melhor compreender as formas como estes aspectos se mostraram de acordo com cada época, destacando sua importância para o homem de forma geral. Segundo Deliberador e Villela (2010) a preocupação com a saúde não se apresenta somente no âmbito das ciências, mas é parte da existência humana.

O modo de se pensar saúde presente na atualidade se baseia no pensamento dualista, observável na tradição Ocidental desde a Grécia Clássica, tendo o seu auge com a consolidação do racionalismo de René Descartes. Concebe a divisão entre corpo e mente, saúde e doença, o que está na base do pensamento biomédico, supondo a oposição entre os fenômenos da saúde e da doença, e a necessidade da eliminação da última, em seus aspectos mensuráveis, para a existência da primeira. Para Pompilio (2013, p. 13):

[...] de acordo com esse modelo, não é possível conceber qualquer aspecto *positivo* para a enfermidade. O estado patológico nada mais é que um fardo completamente apartado da vida saudável e feliz e que deve ser evitado a qualquer custo. Não só evitado, mas combatido, apagado, esquecido, ocultado.

O modelo assim determinado compreende adoecimento enquanto a existência de problemas em processos fisiológicos, desequilíbrios bioquímicos ou infecções causadas por vírus ou bactérias, havendo uma ênfase no corpo com relação a aspectos sociais e psicológicos (Lima et al., 2011). No entanto, isto tem se modificado nos últimos anos, observando-se que não tem sido incomum considerar que patologias possam ter “fundo psicológico”, o que demonstra a manutenção da divisão entre corpo e mente. Apresenta-se também uma primazia em se lidar com o corpo por parte da Medicina, delegando o “psíquico” a outros profissionais, mantendo o enfoque nas patologias, nos diagnósticos e na ação medicamentosa como o recurso primeiro para o tratamento.

Somente nesta era os sintomas passaram a ser vistos como puramente subjetivos e os sinais como objetivos¹. Além disso, a palavra “objetivo”

¹ Neste texto, Cassell (2004) menciona um livro, “*Signs and Symptoms*”, da autoria de MacBryde, que diferencia os termos sinais (*signs*) e sintomas (*symptoms*). De acordo com isto, os sintomas seriam manifestações da doença consideradas como subjetivas, percebidas pela pessoa doente. Já os sinais seriam notáveis por qualquer outra pessoa e às vezes, pelo próprio paciente.

passou a ter a conotação de real, em contraste com o que é considerado como subjetivo, que seria “somente mental” e por conta disto, irreal. (Cassell, 2004, p. 90).

A relação da Medicina com a saúde é pautada a partir da credibilidade social que lhe é atribuída, constituindo-se enquanto ação racional e um fazer que oferece técnicas para alcançar objetivos. Neste contexto, a cura passou a ser algo a ser conquistado como um bem no qual o paciente é um consumidor (Machado, 1997).

O conhecimento de corpo passou, ao longo da história, a ser direcionado aos processos biológicos da população, configurando-se como biopoder, isto é, como um regime geral de dominação da vida. Nesse sentido, Pelbart (2003) aponta que a busca pelas descobertas biotecnológicas se justifica em torno da problemática contemporânea: a defesa da vida, entendendo-se isto em consequências últimas como sua manutenção quanto ao parâmetro de não-morte, ou ainda, segundo Ayres (2004, p. 19), a “[...] normalidade morfofuncional, própria às tecnociências biomédicas modernas [...]”. Com estes referenciais, de manutenção da vida e de morfofuncionalidade, cada vez mais o homem lança mão de técnicas¹ para atingir estes objetivos, o que implica na crescente medicalização da vida que tem se feito presente em nossa sociedade, bem como o estreitamento dos parâmetros de normalidade, levando a um aumento da importância do diagnóstico, que em grande parte das vezes é dado de forma rápida, e com pouco diálogo com o paciente. Segundo estas interpretações, a atual valorização do corpo encontrar-se-ia vinculada às reconfigurações das práticas normativas que, tornando-se mais invisíveis, teriam se voltado para os processos da vida, de modo que o corpo teria passado a ser um dos objetos privilegiados de poder. Assim, a ciência estaria sendo tomada como referência para a compreensão do corpo através dos ideais de “qualidade de vida” e de “saúde”.

Estas tendências possuem relação com o próprio desenvolvimento tecnológico. Com o marco da medicina contemporânea, houve a descoberta dos sulfamídicos e da penicilina, nos anos 30 a 40, o que possibilitou mudanças tanto na atuação como também na formação médica. Contando com a vasta contribuição de áreas como a bioquímica, a farmacologia, a imunologia e a genética, a biotecnologia médica teve

¹ A crítica não está voltada aos aspectos da tecnologia que são importantes e necessários para os cuidados em saúde. No entanto, a reflexão a respeito da técnica é imprescindível para que se abram outras possibilidades de relação entre ela e o homem, o que se viabiliza através de um debruçar-se ao questionado (Barreto et al., 1980; Dantas et al., 2009).

avanços significativos para um “[...] modelo biomédico centrado na doença [...]” (Caprara; Rodrigues, 2004, p. 140), favorecendo a busca por diagnósticos e procedimentos dados por um instrumental cada vez mais aperfeiçoado e totalmente baseado em sua tecnologia. Deste modo, ocorre o afastamento da prática da busca diagnóstica ancorada na investigação da narrativa descritiva do enfermo, dando lugar a uma rápida e classificatória busca da sintomatologia. O bom médico torna-se, na contemporaneidade, o que apresenta um diagnóstico preciso, a partir de relatos breves e não aprofundados obtidos no encontro com o doente.

A saúde é ancorada como uma prática da ciência moderna, na qual qualquer verdade se apresenta como válida, desde que esta seja metodologicamente aplicável e também reaplicável. “O propósito da ciência é a busca do conhecimento a respeito dos universais (ex. doenças) - uma meta que é legado direto de Aristóteles. A ciência é incapaz de dar conta dos particulares - indivíduos como este ou aquele doente.” (Cassell, 2004, p. 99).

O pensar deste tipo de ciência se embasa em uma pretensão em construir um mundo cada vez mais previsível, confortável e seguro, através da extrema ênfase na técnica moderna, onde vigora a medida, o cálculo, o controle e a predição:

(...) a postura da ciência e da técnica modernas que sempre tomam o termo conhecimento por cálculo e controle, seja na forma antecipada, dirigida ao futuro, quando se refere ao conhecimento da natureza, seja a posteriori, voltada para o passado, quando se trata de apreender o histórico da história. (Michelazzo, 1999, p. 60).

Este ancoramento, no qual se procura tratar o adoecimento através de diagnósticos proporcionados por medidas tecnológicas é uma maneira na qual o conhecimento biomédico busca o alcance da saúde. No entanto, é importante retomar o termo diagnóstico, que tem sua origem no grego antigo a partir do adjetivo *diagnóstikós*, remetendo à capacidade de fazer distinção ou discernir, e também no verbo *diagignôskó* formado pelo prefixo *diá-* [através de, ou por meio de] e *gignôskó* [conhecer], com o significado de conhecer ou conhecer por meio de (Abel, 2013). O “conhecer por meio de” torna-se uma concepção metodológica afastada de tal prática. Para “conhecer por meio de”, há de se buscar o vivenciado pelo adoecido e não apenas uma série de sintomas determinados pelos exames que levam a diagnósticos, e assim, profilaxias. Deste modo, não é apenas o que se relata nos exames que permite cuidado. Também

não é apenas pelo relato do saber médico que estamos mais próximos do conhecer. Há o conhecer pelos exames, pelo conhecimento da ciência da saúde e pelo relato do doente.

Em muitos casos, o diálogo é suprimido pela sofisticação das técnicas médicas e pelo ritmo e quantidade de atendimentos, sendo favorecida uma visão e atuação da Medicina a qual impacta a relação médico-paciente, que se apresenta assimétrica, marcada por uma falta de proximidade. Ocorre a redução da ênfase ao relato da experiência do paciente, o que não é uma prática somente da atualidade, mas agora isto está mais realçado. O afastamento do ponto de vista do paciente revela a dependência diagnóstica da Medicina a qual também busca eliminar um conjunto de informações que o paciente pode trazer a respeito de si mesmo, que se forem consideradas pouco vinculadas ao adoecimento, podem ser julgadas como desnecessárias, por “[...] dificultar o diagnóstico clínico.” (Caprara; Rodrigues, 2013, p. 60). De acordo com Pompilio (2013, p. 20) “Sem abandonar a ciência, é preciso dar algum valor aos discursos que, feitos de linguagem, são quase abstraídos da relação entre os médicos e seus pacientes (e entre médicos também!), como interferentes, ruídos indesejáveis.”.

Nesta ótica, a prioridade se torna alcançar o diagnóstico adequado que irá desenhar o caminho para a profilaxia, para a eliminação da doença. Assim, cabe às terapêuticas, médicas ou psicológicas, nomear e resolver, através de suas técnicas, tudo aquilo que incomoda, sejam dores, angústia ou qualquer adoecimento, de preferência de forma rápida e certa. A associação entre o bem-estar do homem (e a própria pressuposição de que exista um bem-estar a ser alcançado) e as terapêuticas e medicamentos demonstram o crescimento de uma dependência do homem para com os “[...] saberes técnicos especializados.” (Dantas et al., 2009, p. 7).

A dependência humana destes saberes aumenta à medida que ocorre o prolongar da vida, tanto pela instrumentalização quanto pela farmacologia avançada, e assim abrem-se novas possibilidades de lidar com aspectos de adoecimentos. É preciso considerar que estamos nas primeiras gerações que precisam lidar com o expoente crescimento da expectativa de vida. A proporção de cuidados de pessoas com 60 anos ou mais é a maior em comparação com a de qualquer outra faixa etária. Da década de 1970 até meados de 2025, estima-se um crescimento de 223% desta faixa etária, ou em torno de 694 milhões de idosos no mundo (Lima; Menezes, 2011). Tal fato é atribuído aos avanços biomédicos, impactando a atenção a esta população e os respectivos cuidados à saúde.

Historicamente, é possível afirmar que a compreensão de saúde passou por uma

série de modificações ao longo do tempo. A busca de uma totalidade explicativa para a saúde reflete questões conjunturais e tem implicações legais, sociais, econômicas, políticas e culturais, de tempos em tempos. Faz-se necessário readequar o conceito vigente, visto que, enquanto construção social, o que é entendido enquanto saúde se altera de acordo com a época, o lugar, a classe social e depende de valores individuais, morais, concepções científicas, filosóficas e religiosas (Scliar, 2007). Assim sendo, o pensamento sobre o que é doença também tem se dado nestes moldes na atualidade, considerando como primordial o estabelecimento de um diagnóstico pautado em generalizações, a ser descoberto e eliminado através de procedimentos médicos e psicológicos.

A atuação médica que propõe curar (dado pela abrangência lexical de sarar, medicar, sanar, remediar, tratar) apresenta-se como uma causa infundada. Segundo os preceitos da Organização Mundial de Saúde (1946), a saúde é um estado de bem-estar, ou seja, há um estado final e absoluto a ser atingido e, assim sendo, mantido. Este pensamento parte de um pressuposto de homem que poderia, de alguma forma, tornar-se completo, ou ao menos, aproximar-se o máximo possível disso.

Canguilhem (2006, p. 145) afirma que o binômio saúde-doença não se presta apenas a um restabelecimento de ordem fisiológica, “... mas o advento de uma nova ordem vital”. Mesmo com os avanços tecnológicos, os quais sustentam os aspectos de melhora de uma determinada enfermidade evitando que esta evolua, no adoecimento há sempre um impacto na vida daquele que tem sua saúde acometida por alguma patologia e seu modo de estar no mundo e de se relacionar com o seu cotidiano já não é o mesmo. Portanto, não se pode desconsiderar o aspecto existencial da pessoa que adoece, não é possível desumanizar o paciente e isolá-lo do contexto social ao qual está inserido. Isto é, não se pensa o homem isolado de sua existência (Mattar, 2014).

3.2.2 Aproximação das concepções de saúde e doença à fenomenologia hermenêutica

Para Deliberador e Villela (2010), pensar saúde a partir do método fenomenológico se faz necessário em razão da importância do estabelecimento de um conceito de saúde que esteja em correspondência com a existência humana na sua particular manifestação e totalidade. A saúde é interesse explícito e implícito de todo ser humano e também um problema da existência de cada um, na medida em que diz respeito à disposição

primeira e mais imediata na vida humana. Assim, pensar sobre saúde não é responsabilidade apenas das ciências médicas ou dos especialistas, uma vez que, vista como um bem, a saúde passa a pertencer ao âmbito existencial e moral.

Para Correia (2006) a saúde é uma condição fundamental da nossa existência e é obtida através de uma interação satisfatória entre o nosso corpo e o mundo físico. Logo, um sujeito que se percebe como doente ou incapacitado não só poderá se perceber como limitado na sua forma de interação básica com o mundo, como essa limitação poderá colocar em causa um dos pilares básicos para sua atribuição de sentido existencial.

Araújo et al. (2008) ressaltam a importância da autonomia para o ser humano. Segundo estes autores, a palavra autonomia, que deriva do grego *auto* (próprio) + *nomos* (regra, lei ou norma) expressa a ideia de autogoverno ou autodeterminação, condições fundamentais para que a pessoa possa escolher os rumos que pretende dar à sua própria vida em diversos aspectos. “A pessoa detentora de autonomia deve ter liberdade de pensamento, opções diversas para agir e alternativas que lhe convenham.” (Araújo et al., 2008, p. 119).

Para Lemos e Cavalcante Junior (2009) o doente deve ser o centro do tratamento, e a ênfase não deve ser a doença, mas a existência do doente, que é sujeito em potencial. Assim, as condições de saúde e doença se definem a partir de como a pessoa se coloca frente ao que se apresenta em sua existência, ou seja, não se trata de trabalhar a partir de definições prévias do que é saudável ou não, já que conhecer como cada um se coloca em relação àquilo que experiencia só pode ocorrer a partir da fala que possibilita a aproximação ao existir do outro.

A fenomenologia, neste sentido, não busca construir intervenções com o propósito de controlar saúde/doença, mas sim que o indivíduo, a partir de suas experiências, construa novos significados para a sua existência. Desse modo, concepções como saúde/doença passam a ser consideradas a partir das relações existenciais vividas pelo indivíduo (Santos et al., 2006). De maneira semelhante, a compreensão do termo corpo também se apresenta de outro modo. Em alemão existem termos que visam diferenciar as necessidades de atenção ao corpo físico, *Körper*, e a sua compreensão mais integrada com o vivenciado, *Leib*. Estes termos serão usados para distinguir cada um destes aspectos (Heidegger, 2009).

Segundo Nogueira (2011), Heidegger em nenhum momento expôs uma determinação rigorosa do que seja saúde, uma vez que o filósofo se impôs a tarefa de

pensar a saúde e a doença num período tardio de sua carreira. Svenaeus (2001) afirma que não há muitos fenomenólogos que tenham trabalhado com teorias gerais a respeito do conceito de saúde. No entanto, conforme Frank (2001), a partir da perspectiva das narrativas em primeira pessoa a respeito do adoecimento, os fenomenólogos podem apresentar diversos referenciais. A filosofia de Merleau-Ponty se direcionaria mais para o aspecto da intencionalidade a partir do corpo; Ricoeur apresenta uma aproximação das dimensões da temporalidade e da construção da narrativa; já no pensamento de Heidegger, torna-se possível considerar não somente a doença como o que se apresenta, mas o estar doente como um modo de apresentar-se ainda mais relevante para o aspecto da narrativa, ressaltando também a morte como um horizonte de finitude; e Levinas aborda o sofrimento e as obrigações mútuas, retomando o tema do cuidado de Heidegger.

Entretanto, Nogueira (2011) e outros autores de pensamento fenomenológico se põem a compreender a saúde, aliás, se põem a compreender doença como privação das possibilidades de ser do homem. De acordo com Svenaeus (2001), Gadamer, a partir do pensamento de Heidegger, considera que a saúde não é algo que se apresenta pela introspecção, mas sim no próprio modo de ser do *Dasein*¹ enquanto ser-aí, que está lançado no mundo. Segundo Cardinalli (2004), para Heidegger o fenômeno de adoecer deve ser compreendido como privação da realização das potencialidades existenciais constitutivas dos modos de ser do existir humano. Nogueira (2011, p. 263) afirma que para Heidegger:

A despeito da firme posição defendida pela religião cristã quanto à sacralidade da vida, é preciso dizer que há algo mais precioso que a própria vida. O dom mais precioso é o apanágio da abertura ao ser. A saúde do homem radica-se não na vida, nem nos órgãos físicos, nem sequer na mente, considerada como ente interno racional que guia o homem. A saúde humana, portanto, não é um estado, nem uma condição que se encontra e se mede na efetividade dos sinais, sintomas e alterações bioquímicas do corpo. A saúde humana é diferente da saúde animal porque ela é a própria essência extática do *Dasein*. Sendo lançado ao mundo, o *Dasein* projeta-se sempre em suas potencialidades de ser; mas, como lembra Heidegger em *Ser e tempo*, o *Dasein* pode se fechar diante dessas potencialidades e até perdê-las por completo. O *Dasein* pode ser privado de sua abertura, enquanto a vida e o sistema de órgãos do corpo físico continuam em sua marcha tenaz.

Assim, ao considerar a compreensão fenomenológica hermenêutica de saúde e de doença, que é orientada pelo poder-ser (poder realizar) e pela liberdade para ser, é

¹ *Dasein*: *Da* (aí) é a abertura, *sein* (ser) é o ser (Schalow; Denker, 2010).

possível esclarecer as experiências de cada ser humano que, ao mesmo tempo, são compreendidas como uma totalidade e situadas em seu contexto existencial. Sendo assim, revela-se a importância de lançar o olhar não ao adoecimento em si, mas àquilo que foi e é experienciado pela pessoa que adoeceu e precisou se haver com esta modificação em sua vida. A escolha do referencial da fenomenologia hermenêutica para este doutoramento reflete a compreensão de saúde e adoecimento a qual Heidegger desenvolveu principalmente nos dez anos que duraram os Seminários de Zollikon (1959-1969). Fica evidenciado que a compreensão dicotômica de saúde e doença padronizada pela modernidade pode ser limitante, uma vez que há uma ênfase à busca de um estado final de melhora, sem considerar o aspecto da existência daquele que se encontra adoecido. Por este motivo, faz-se necessário abordar a ontologia heideggeriana, considerando que ela se apresenta como base para a compreensão da existência a partir do referencial de pensamento deste filósofo.

3.2.3 Fenomenologia hermenêutica de Heidegger

Tendo visto a conjuntura que promoveu o momento propício para que acontecesse a possibilidade da construção do pensamento de Martin Heidegger, bem como as suas principais influências naquele momento histórico, cabe agora imergir em sua obra *Ser e Tempo*, apresentando alguns pontos que podem conduzir a caminhos que embasam uma outra visão de homem e mundo, e então, considerar se haveria uma possibilidade de prática da Psicologia que, ao se fundamentar na ontologia heideggeriana, se afaste dos modelos que são próprios das ciências naturais¹.

Para isto, é possível iniciar com as considerações que Heidegger (2005a) faz acerca do homem, enquanto *Dasein*, no parágrafo 5 de *Ser e Tempo*, obra que será adotada como referência ao longo deste capítulo. Heidegger se apropria do termo alemão *Dasein* para se afastar das determinações que existiam até então relacionadas a tudo que se referia à concepção de homem e possibilitar o surgimento de um outro pensar acerca da existência. O termo *Dasein*, no português, pode ser traduzido como ser-aí ou estar-aí.

¹ Temos, de um lado, as ciências naturais, também chamada de explicativas. Do outro temos as ciências humanas, ou como Dilthey as chama, ciências do espírito. As ciências explicativas se utilizam de hipóteses com a finalidade de formar uma conexão lógica causal para explicar os diversos fenômenos. As ciências naturais são marcadas pelo isolamento do campo de investigação. O problema deste isolamento ocorre quando este desconsidera o campo de mostração, ou seja, o campo existencial que é próprio do fenômeno, do ente (Dilthey, 2011). De acordo com Heidegger (2009) o método da ciência natural não foi projetado de acordo com a essência do ser do homem.

Ser-aí não é aquele ente que compreende um “eu”, uma interioridade e uma subjetividade. Ele é aquele ente que constantemente se vê em relação com o seu mundo, e nada para além disso. A partir desta concepção, não há nenhuma determinação de algo como uma mente encapsulada que apreende aquilo que se apresenta no mundo, em uma profunda dicotomia sujeito-objeto. Os conceitos de sujeito e objeto não servem como esclarecimento da complexa e rica trama que tece o ser-aí a partir de sua existência no mundo.

Este pensar remete diretamente às contribuições do pensamento de Dilthey retomadas por Heidegger, ao estabelecer a relação entre *Dasein* e Mundo, e como este ente exercita sua compreensão de si e de seu existir a partir de determinados referenciais dados pelo seu mundo histórico. Mundo não é, para Heidegger, a totalidade de entes dispostos num “mundo espacial”, e também não é a “comunidade dos homens”, mas sim a relação que se dá entre homem e demais entes (Inwood, 2002). Para o filósofo, não há como separar o homem do mundo, eles se dão numa mesma estrutura unitária (uma totalidade), na qual ambos se formam e se pertencem. Tal pertencimento se dá enquanto familiaridade: o homem faz e conhece seus caminhos, isto é, ele está numa relação de proximidade com as coisas, atribuindo sentido em seu cotidiano a tudo aquilo que está à sua volta e o complementa. Deste modo, o mundo se define numa rede de significados atribuídos pela abertura do ser-aí. Esta concepção possibilita uma ruptura tanto com sistemas explicativos que possuem posicionamentos apriorísticos a respeito do homem, como também com os modelos psicológicos decorrentes disso e vigentes nas práticas atuais, abrindo caminho para uma compreensão do sentido do existir humano a partir de sua condição.

Ou seja, um primeiro ponto a se destacar seria a mudança de referencial que há quanto à própria concepção de homem e como isto repercute ao se pensar numa possibilidade de uma escuta mais voltada para o que se apresenta na narrativa do doente¹ com os fundamentos da fenomenologia hermenêutica. Para uma compreensão de psicologia na qual se valorize tal proposta, há um desafio de imediato. Heidegger, como filósofo, estava interessado em uma revisão da ontologia; a sua questão não era o homem ou a psicologia. Estes últimos dois aspectos (o homem e a psicologia)

¹ Ao se conceber o doente como narrante, tem-se a referência para este termo a partir da fala de Pompilio (2013, p. 21) “Ele é o *narrador* por excelência; sacado do tempo dos relógios, passa habitar o tempo dos calendários. A intensidade de suas vivências (*Erlebnis*) fornece, assim, material riquíssimo para que sejam convertidas em experiências (*Erfahrung*) e, como consequência natural, narradas.”.

interessam diretamente à Daseinsanalyse¹.

A proposta da Daseinsanalyse é, a partir do que lhe interessa, ou seja, os aspectos da existência do homem, retomar a ontologia heideggeriana e estabelecê-la enquanto base e referencial. Quando se coloca a ontologia em tal patamar de relevância, é importante esclarecer que isto é feito pelo fato de que a ontologia de Heidegger trata do que é comum a todos os homens, em seu cotidiano. O próprio filósofo, ao se referir aos existenciais do *Dasein*, já alerta que estes não devem ser compreendidos como normativos ou aspectos que levem a uma categorização do que está em jogo ao se questionar este ente que se apresenta de modo diferenciado.

Heidegger (2005a) trabalha a ontologia do *Dasein* considerando que ele precisa se haver com aquilo que se apresenta em seu cotidiano, com as condições que se apresentam em sua existência, com aquilo que ele é, sendo responsável por seu existir, não podendo se esquivar desta tarefa. A isto Heidegger denomina como facticidade. O que está em jogo na facticidade é poder considerar originariamente aquilo que se apresenta por si mesmo. Qualquer posicionamento que leva o ser-aí para além de seu caráter fático leva incessantemente a uma determinação da essência deste próprio ente que é marcado fundamentalmente por nenhuma determinação além de ter-que-ser. Assim é que Heidegger (2005a, p. 77-78) afirma no parágrafo 9, a respeito da essência do ser-aí:

A “essência” da pre-sença² está em sua existência. As características que se podem extrair deste ente não são, portanto, “propriedades” simplesmente dadas de um ente simplesmente dado que possui esta ou aquela “configuração”. As características constitutivas da pre-sença são sempre modos possíveis de ser e somente isso. Toda modalidade de ser deste ente é primordialmente ser. Por isso, o termo “pre-sença”, reservado para designá-lo, não exprime a sua quididade como mesa, árvore, mas sim o ser.

O ser-aí se apresenta como um ente que se diferencia em relação a todos os outros entes que estão no mundo, pois ele é o único que pode se questionar acerca do ser dos entes em geral e da sua própria existência. A partir disso, é necessário pensar em dois pontos fundamentais.

Aqui, com esta descrição da essencialidade do ser-aí, o que se apresenta como sua

¹ Será usada a grafia Daseinsanalyse, do modo como foi cunhado pela Associação Brasileira de Daseinsanalyse (ABD), movimento pioneiro a trazer a Daseinsanalyse para o Brasil.

² Na presente tese, foi utilizada a obra *Ser e Tempo* traduzida por Marcia Sá Cavalcante Schuback, na qual o termo *Dasein* foi traduzido como pre-sença. Portanto, é desta maneira que o termo alemão aparecerá nas citações diretas desta obra.

essência é sua própria existência, não apresentando nenhuma essência configurativa e determinista. Sendo assim, o filósofo nos diz outra possibilidade de caracterização do ser-aí tomando ainda como ponto delineador a possibilidade última da essencialidade deste ente se dar como sua própria existência. Heidegger (2005a, p. 78) afirma que “O ser, que está em jogo no ser deste ente, é sempre meu.”. Com isso, Heidegger quer dizer que qualquer tratamento ontológico do ser-aí não deve ser dado de forma a colocá-lo como caso ou exemplar de gênero de qualquer ente simplesmente dado.

Heidegger, quando apresenta a questão do ser e, mais pontualmente, quando se refere ao fato da responsabilidade do *Dasein* acerca de seu próprio ser, afirma que sempre se está sendo de uma determinada forma, se comportando a partir de suas próprias possibilidades.

A existência é, segundo Inwood (2002), o modo de ser do ser-aí. Existência, que vem da palavra *Existenz*, significa, na filosofia de Heidegger, “ser para fora”, que quer dizer que o homem não possui uma essência, mas que se define no fora e não em-si-mesmo, enquanto subjetividade. Sendo e se definindo no fora, a existência sempre se dá de algum modo. Este modo é o “como” ela se dá.

Considerando o aspecto de estar lançado, enquanto existente, é inerente ao *Dasein* que, a partir de seu caráter ontológico de ser-no-mundo, de diversas maneiras, o ocupar-se com aquilo que se apresenta em seu mundo é algo que sempre lhe ocorre. Este modo de estar no mundo diz daquilo que determina o ser do *Dasein* enquanto cuidado [*Sorge*].

A concepção heideggeriana de cuidado é ao mesmo tempo fundamental e complexa, e se não for bem esclarecida, leva a uma compreensão cotidiana e imediata desta caracterização filosófica. O cuidado se apresenta de duas maneiras fundamentais: como ocupação [*Besorgen*] (relação com os entes em geral) e preocupação [*Fürsorge*] (relação com os outros seres-aí).

O que se apresenta no cuidado é claramente a questão mais central no tratamento da existência do ser-aí e, com isso, fundamenta toda e qualquer relação deste ente para com o ser dos entes na totalidade, seja por meio da ocupação com a questão do utensiliar, ou por meio da preocupação, que apresenta as relações deste ente com os outros seres-aí.

Ocupação é o nome que Heidegger reserva para a ação do ser-aí lançado no mundo se relacionando com os entes. O ser-aí pode descobrir o mundo em seu ser, para além dos encobrimentos. O mundo não se apresenta como coisa simplesmente dada, uma

parte isolada de um todo quantificável, mas como algo a ser descoberto pelo ser-aí.

Segundo Heidegger, as coisas do mundo se apresentam como entes intramundanos, que são os entes com os quais nos relacionamos e se dão na relação de homem-mundo. Eles chegam para o ser-aí através do mundo circundante, ou seja, aquele que a cada instante circunda estando em volta e constituindo o ser-aí. Ele acontece, segundo Heidegger, a todo instante e com ele sempre se anuncia uma totalidade conjuntural. Esta totalidade significa dizer que sempre que o ser-aí descobre um ente, este não chega como coisa isolada, mas junto a tudo o que ele se refere: os entes que nos circundam sempre se dão em conjunto, uma vez que um “chama” o outro (por exemplo, no caso de um adoecimento, a tosse do paciente chama o médico, que chama o aparelho médico, a medicação, o hospital, e assim por diante), e se “complementam”, numa contínua rede de referência e significado. Descobrir esta totalidade não se dá de modo exclusivamente teórico ou filosófico, mas nas ocupações cotidianas com os entes intramundanos (Heidegger, 2005a).

Assim, a ocupação é o momento em que o ser-aí descobre o ser do ente intramundano. Descobre enquanto um deixar e fazer ser, que permite que o ser se manifeste sempre em meio a uma totalidade conjuntural que circunda o homem. Por isso, o ser-aí sempre é numa circunvisão. A circunvisão é o modo como o ser-aí vai conhecer e lidar com as coisas à sua volta. A esta lida, que é a ocupação, Heidegger chamou de estar à mão [*Zuhandenheit*]. O estar à mão é possibilidade que o ser-aí descobre com os entes os quais estão ao seu alcance (fazendo algum uso, como o martelar de um martelo). Enquanto abertura, faz estar à mão, faz uso, faz o intramundano ser. Esta é a estrutura do mundo e da ocupação para Heidegger. É preciso agora um maior esclarecimento acerca da questão do estar à mão, pois ele representa o cerne do tratamento do cuidado como ocupação, e esclarece diretamente esta forma como o ser-aí descerra o seu mundo.

Se nos colocarmos imediatamente no horizonte fenomenal de mostração dos entes intramundanos, esses entes não se revelarão como objetos teóricos ou mesmo como coisas dotadas de propriedades. Ao contrário, eles vêm à tona como utensílios (coisas de uso) que se caracterizam por uma articulação direta com possibilidades de ação e que se associam simultaneamente com uma miríade de outros utensílios (...). Quando o utensílio se apresenta em um campo de uso, ele sempre nos remete simultaneamente para uma série de outros utensílios correlatos. (Casanova, 2012, p. 93-94).

Como a citação acima apresenta, um utensílio sempre nos remete a um todo

utensiliar, que acompanha a própria manifestação do mesmo. É também a partir desta totalidade que os sentidos do mundo do ser-aí começam a se dar e, a partir do descerramento de mundo, o ser-aí se determina de variadas maneiras.

Enquanto o ser-aí se ocupa dos entes intramundanos não dotados de existência, ele se preocupa também com os outros seres-aí. Sobre esta preocupação, Inwood (2002) nos diz que ela significa o cuidado voltado àqueles que necessitam de ajuda. Isto significa que o homem tem como possibilidade um contato (enquanto cuidar) com o outro. O existencial que Heidegger nos aponta na análise da preocupação é o ser-com [*Mitsein*]. Já foi constatado que o homem jamais é fora de um mundo. Da mesma forma, não é possível pensar num “sujeito” isolado dos outros. Ser-com é sempre se dar junto a um outro que se apresenta no mundo. A pergunta que Heidegger faz pelo ser-com é a pergunta pelo outro que vem de encontro à abertura, este outro que também é um existencial. Sendo-no-mundo, nos deparamos com diferentes existências e, com isso, Heidegger traz que o homem é um *ser-com-os-outros* em sua constituição ontológica, ele é *co-existência*:

Ser-com é sempre uma determinação da própria pre-sença; ser co-presente caracteriza a pre-sença de outros na medida em que, pelo mundo da pre-sença, libera-se a possibilidade para um ser-com. A própria pre-sença só é na medida em que possui a estrutura essencial do ser-com, enquanto co-presença que vem ao encontro de outros. (Heidegger, 2005a, p. 172)

Heidegger elabora que o ser-aí, enquanto existente, não pode ser sem os outros, ou seja, o outro também é fundamental na constituição do ser do homem. Deste modo, somos-com-os-outros. Ser-com-os-outros não significa conviver com pessoas das quais me diferencio. Para Heidegger os “outros” não quer dizer todos além de mim, do qual o “eu” se isolaria. Os outros, ao contrário do que é compreendido no cotidiano, são aqueles que, na maior parte das vezes, ninguém se diferencia, estamos dispersos no outro. Uma vez disperso, o ser-aí com-os-outros tem como fundamento a possibilidade de cuidar deste outro, enquanto preocupação. Desta possibilidade, podemos vir a nos diferenciar e, enfim, poder-ser si próprio, saindo da indiferenciação que somos no cotidiano. É por estar no mundo que ser-aí se apresenta no ser-no-mundo, em seu fazer cotidiano, e, só assim, se apresenta/faz como tal.

Na cotidianidade, no ter que se haver que é próprio ao *Dasein*, este se encontra, na maior parte das vezes, imerso na ocupação, na qual está em relação com os entes

intramundanos. Este, sendo o modo mais cotidiano pelo qual o *Dasein* se apresenta, é também seu modo mais impróprio. Somente pelo fato de o *Dasein* estar sempre aberto, inacabado, e precisar sempre se haver com sua própria existência, visto que ele precisa se comprometer com seu tempo finito, a partir de seu ser-para-a-morte, é que se apresenta a possibilidade de ele se apresentar existencialmente a partir de um modo próprio, comprometido com seu vir-a-ser. E, deste modo, é sempre necessário se reaver com sua própria existência, pois nunca se está terminado, a não ser quando ocorre a morte. O *Dasein* se compromete em ter-que-ser na sua cotidianidade o tempo inteiro, e só quando não há mais a possibilidade de se relacionar com o que se apresenta, ou seja, quando a finitude se aproxima, é que *Dasein* está completo, finalizado.

Sendo assim, *Dasein* é aquele que, por ser responsável por seu próprio cuidado, antecipa-se e está a serviço de um “por mor de si mesmo”. Isto remete à sua incompletude, tendo que se haver sempre com a sua existência, por estar-no-mundo.

No parágrafo 48, Heidegger (2005b) aborda o fenômeno da morte enquanto integridade, e ele sumariza este fenômeno por três teses. A primeira se refere à tarefa de ter-de-ser do *Dasein*, que remete sempre a um ainda-não, ou seja, ele sempre tem que lidar com o aberto. O segundo ponto diz que, quando chega à finitude, o *Dasein* se revela como aquele que já não é mais, ou seja, quando não se apresenta mais o porvir, por se apresentar uma completude, fecham-se as possibilidades de ser. E por fim, Heidegger coloca que a morte é existencial, pois cada *Dasein* precisa se haver com a sua própria morte, não podendo ser substituído.

Há diferentes modos pelos quais a finitude se apresenta, como no caso de uma gestação, em que o feto ainda não se apresenta completamente formado para o nascimento, mas está em um processo até que o próprio gerar se consome no nascimento do bebê, ou seja, é um processo que termina, mas ao acabar, surge um outro momento que se refere ao existir do bebê e ao cuidado com o seu crescimento.

Heidegger faz uma diferenciação ontológica entre terminar e o acabar. O acabar se apresenta especialmente ou por um não-estar-mais ou por meio de um final, como exemplificado no próprio texto de Ser e Tempo através da chuva, que se acaba; já o terminar não faz desaparecer o caminho, mas diz de um concluir que abre um outro possível, como ocorre no término de um quadro, que, ao ser finalizado, ganha por si só expressão e possibilita que, através do olhar do outro, algo possa ser comunicado.

O ainda-não traz o caráter da negatividade do *Dasein* que está presente no

terminar, apresentando o aspecto da sua incompletude que, enquanto tal, traz sempre a possibilidade de outras aberturas. É a própria incompletude que diz da morte, e por isso, de um ter de se haver o tempo todo com a própria existência. De um jeito ou de outro, a finitude sempre se apresenta, mas para cada um, ela se apresenta de um modo muito particular, seja através de uma expectativa indefinida, que pode se mostrar mais distanciada, ou no caso de um adoecimento, por exemplo, ela pode se revelar mais próxima e determinar o próprio modo de existir.

Uma vez que o cuidado é um aspecto fundamental da existência do *Dasein*, assim como outros que dizem a respeito do ser deste ente, a morte se apresenta como o principal aspecto de finitude do poder-ser do *Dasein*, sendo o principal existencial que se articula com os demais existenciais. Por ser algo que inevitavelmente irá ocorrer, é pelo aspecto da finitude que o *Dasein* se encontra comprometido e precisa se haver com sua existência. Por conta disso, Heidegger aproxima a iminência do fenômeno da morte com o existir a partir de um poder-ser mais próprio, como é possível notar na seguinte fala:

Com a morte, a própria pre-sença é impendente em seu poder-ser *mais próprio*. Nessa possibilidade, o que está em jogo para a pre-sença é pura e simplesmente seu ser-no-mundo. Sua morte é a possibilidade de poder não mais estar pre-sente. Se, enquanto essa possibilidade, a pre-sença é, para si mesma, impendente, é porque depende *plenamente* de seu poder-ser mais próprio. (Heidegger, 2005b, p. 32).

Já que o poder-ser está relacionado com a não completude do *Dasein*, uma vez que este tem que se haver com a sua finitude, a possibilidade de não-poder-existir-mais traz consigo a angústia, uma vez que está sempre em jogo a sua existência. Faz-se necessário ressaltar que os aspectos apontados dizem da angústia ontológica, e não ôntica, ou seja, não no sentido corriqueiro, no qual uma pessoa diz estar se sentindo angustiada, por exemplo.

O existencial da finitude se apresenta tão entrelaçado com o da angústia que, a partir disto, se apresentam dois aspectos. Como ressaltado, o *Dasein*, ao ser remetido para sua finitude a partir da inevitabilidade do fenômeno da morte, pode voltar-se à possibilidade de um poder-ser mais próprio, ou ao buscar fugir deste aspecto, a morte pode se apresentar cotidianamente a partir do aspecto da queda.

O fato de, inicialmente e na maior parte das vezes, muitos não saberem da

morte não pode ser aduzido como prova de que o ser-para-a-morte não pertence “universalmente” à pre-sença. Esse fato apenas de-monstra que, de início e na maior parte das vezes, a pre-sença, em fugindo, encobre para si mesma o ser-para-a-morte mais próprio. É existindo que a pre-sença morre de fato, embora, de início e na maior parte das vezes, o faça no modo da *de-cadência*. (Heidegger, 2005b, p. 33-34).

Heidegger considera que o fenômeno da morte deve ser visto a partir das próprias estruturas da cotidianidade. A partir da cotidianidade, o si-mesmo do *Dasein* se dá, na maior parte das vezes, a partir do impessoal que é dado pelo modo do falatório¹ que se faz tal proximidade. O fenômeno da morte, quando determinado pelo falatório cotidiano, perde seu vigor, pois se torna algo que ocorre o tempo todo, de modo distanciado. O modo do cotidiano de se lidar com a morte é, predominantemente um ainda-não. Isto se dá pela negação da proximidade, do que ainda não está completo. Com isto, o impessoal afasta qualquer possibilidade de propriedade que possa ocorrer a partir de um estar voltado para a morte.

Considerando-se que o *Dasein* é constantemente alienado e tranquilizado acerca do fenômeno da morte a partir da de-cadência² e do falatório, também se apresenta como possível, a partir da consideração da finitude, que o ser do *Dasein* se determine por outro aspecto, em que a morte determina o projeto existencial já que se apresenta voltado para o poder-ser mais próprio.

Num prelineamento existencial, determinou-se o ser-para-o-fim como o ser-para o poder-ser mais próprio, irremissível e insuperável. O ser que existe para essa possibilidade coloca diante de si a pura e simples impossibilidade de existência. Além dessa caracterização aparentemente vazia do ser-para-a-morte, desentranhou-se a concreção desse ser no modo da cotidianidade. Conforme a tendência essencial de de-cadência da cotidianidade, o ser-para-a-morte mostrou-se como escape encobridor da morte. (Heidegger, 2005b, p. 37-38).

¹ O falatório [*Gerede*] é o modo mais cotidiano, mais imediato de compreensão do *Dasein*, trazendo ao foco aquilo que é falado, em detrimento da busca por compreender o ente do qual se fala, e o parâmetro para qualquer compreensão se estabelece a partir da medianidade. Este tipo de compreensão ganha força e se expande, de modo cada vez mais autoritário, assumindo um caráter absoluto frente a tudo que se apresenta. O que se evidencia no discurso do falatório é que, a partir dele e dos parâmetros que ele estabelece, se fecham quaisquer possibilidades de apropriação, e nele, o estar-no-mundo se apresenta fechado frente àquilo que se depara, pois já está completo, positivo (Heidegger, 2005a).

² O falatório, a curiosidade e a ambiguidade trazem uma conexão entre si, e são os modos mais presentes no cotidiano do *Dasein*, fazendo com que este se apresente a partir do impessoal [*Uno*]. Este modo de ser essencial do *Dasein* é denominado por Heidegger (2005a) como “de-cadência” [*Verfallen*], termo que não implica uma conotação negativa, mas se remete à forma mais cotidiana de ser-no-mundo do *Dasein*. Isto traz o afastamento de seu poder-ser mais autêntico, uma vez que se encontra decaído no mundo. Na de-cadência, o *Dasein* se apresenta numa determinada compreensão dada pelo falatório, e se desresponsabiliza pelo seu ser.

É justamente pelo caráter de ainda-não, que deriva do antecipar-se a si mesmo, pelo qual a morte se apresenta que o *Dasein* precisa se haver com a sua abertura. Ou seja, é através do cuidado ontológico de ter que lidar com a sua completude que *Dasein* se apresenta como aberto, que pode vir-a-ser. Isto diz respeito ao modo característico pelo qual a temporalidade do *Dasein* se manifesta.

Esta aparente contradição entre a inevitabilidade da morte, que certamente um dia irá ocorrer, e a busca pelo afastamento deste fenômeno no cotidiano pelo modo do falatório, equilibra-se através da necessidade de um responsabilizar-se pelo seu existir, o que se dá através do projeto existencial, que só é possível pela abertura do *Dasein*, que sempre já está disposto de algum modo, pela própria compreensão da sua disponibilidade afetiva. É pelo tónus afetivo que o poder-ser se move em seu projeto existencial.

O projeto existencial sempre está ligado ao aspecto da finitude, ou seja, a morte sempre se apresenta como algo iminente. Frente a isto, quando há uma abertura compreensiva da finitude de modo diferenciado do que está fundado no falatório do impessoal, viabiliza-se a possibilidade de que se dê um projeto existencial de um modo mais condizente com seu poder-ser. No entanto, esta questão da finitude, enquanto um estar voltado para a morte, não deve confundir-se com um estar tomado pela própria possibilidade da finitude de sua existência.

Heidegger aborda o ser-no-mundo, a 'mundanidade' da existência humana, enfatizando vários aspectos diferentes desta existência. Uma vez que estes aspectos pertencem ao único ser que realmente existe - *Dasein* - e não às coisas, eles são chamados de 'existenciais' (*Existenzialien*). Seres humanos existem: isto é, eles têm uma relação com o seu próprio ser, e estão abertos para o mundo como uma possibilidade para si mesmos. Esta abertura à totalidade das ferramentas é um padrão não só de ação, mas também de compreensão, disposição afetiva ou afinação e discurso. Estes três modos de ser não devem, contudo, ser concebidos como atributos de um sujeito - qualidades de uma coisa - mas sim como um padrão de significado que conectam o ser do homem e o ser do mundo. Eles devem articular um ser que não é meramente contemplativo, mas *age* no mundo, como o padrão de ferramenta torna óbvio. Os três principais existenciais que Heidegger escolhe para dar sentido ao nosso ser-no-mundo são a compreensão (*Verstehen*), afinação ou disposição afetiva (*Befindlichkeit*) e discurso (*Rede*). Estes três existenciais são considerados entrelaçados; eles sempre trabalham juntos inseparavelmente como um entendimento sintonizado e articulado situado no mundo. A escolha da compreensão ao invés da cognição possibilita uma relação com a ação. A compreensão pode incluir os lados ativos e encarnados da vida; e, como veremos, ocorre da mesma maneira com os aspectos da afinação e do discurso. (Svenaesus, 2001, p. 92).

Considerando estes aspectos da ontologia de Heidegger, torna-se possível realizar uma aproximação com os aspectos da saúde, o que se dá pela Daseinsanalyse.

3.2.4 Aproximação da fenomenologia hermenêutica à saúde: Daseinsanalyse

A proposta de terapia em Daseinsanalyse, por assim dizer, está cravejada pela ontologia do ser e sua derivação presente no pensamento heideggeriano. A “disposição” [*Befindlichkeit*] do ser é abertura para o mundo¹ (“*ek-siste*”) e parte de um horizonte fático e sedimentado, no qual se encontra. É por esse modo que se busca tornar as determinações da mundanidade de cada pessoa como únicas, afastando de tantas outras determinações, o que traz um caráter de familiaridade ao “poder-ser”. É por essa familiaridade que se constitui o mundo cotidiano. O ser-no-mundo é o “ser-aí” [*Dasein*]. O “homem” não está apartado de seu mundo, apresenta-se como “ser-aí” já em relação ao que o cerca (familiaridade), e com isto está inserido em um “mundo fático” [*Faktizität*] de significados. É em ter de ser, e não poder deixar de se haver com a sua existência, que o “ser-aí” se molda pelo seu aspecto que se dá no modo existencial do “cuidado” [*Sorge*]. É pelo *Sorge* que o “ser-aí” apresenta-se em relação aos demais entes, sejam os intramundanos (os outros entes que estão no mundo e que não possuem o modo de ser do *Dasein*), como também os dotados da possibilidade de “poder-ser” (os demais *Daseins*), assim como a si mesmo. Como colocado, o “ser-aí” é sempre em relação, um “ser-com” [*In-Sein*], no sentido de sempre estar com os outros apresentando certos modos que seriam o modo do “cuidado da ocupação” [*Besorgen*], quando se refere ao lidar com o que está à mão no mundo que o circunda. Já o modo do “cuidado da preocupação” [*Fürsorge*] é ontologicamente pertinente ao ser do homem implicado ao desvelamento do sentido, a “compreensão” [*Seinsverständnis*] do que se apresenta para ele e aos demais. A “afinação” [*Stimmung*], enquanto a referência ôntica da “disposição” é o que há de mais cotidiano e conhecido para o existir. A todo e qualquer momento o ser-aí é transpassado por uma “tonalidade afetiva”, um modo de estar afinado. Essas tonalidades se apresentam por seu “discurso” (Heidegger, 2005a).

A Daseinsanalyse é uma prática da psicologia que se apoia na dimensão ôntico-ontológica na qual o analista busca, na compreensão do analisando, retomar o sentido existencial que de algum modo foi rompido (Feijoo, 2011a, 2011b, 2014). Mostra-se

¹ O ser-aí é abertura para o mundo, constituído existencialmente pela sua disposição, sendo esta a maneira pela qual o ser-aí é o seu “aí” (Schalow; Denker, 2010).

uma possibilidade de trabalho terapêutico na qual se busca a retomada ou abertura de projetos (do sentido existencial).

O daseinsanalista em um contexto hospitalar deve considerar que, em um quadro de adoecimento, há uma ruptura de um projeto de existência, do modo como a vida era dada até então (Mattar, 2014). Não é apenas o aparecimento de uma doença e tentativa dos saberes dos profissionais em restaurar a dita saúde. Há uma perda do familiar, do que o constituía até então, há uma aproximação do caráter existencial da finitude (Deliberador; Villela, 2010). Esta compreensão já não se apresenta familiar com o modo que o tempo passa, com o domínio espacial do corpo ou, até mesmo em suas relações. Para um enfermo que apresentou um estreitamento de mundo com o adoecimento, a aproximação dada pelo encontro psicoterapêutico pode ser uma maneira de retomada da existência (Cardinalli, 2004).

Os fundamentos da Daseinsanalyse (“*Daseins Analysis*”, ou “*Dasein Analytik*”) a uma prática clínica originou-se com a aproximação da Psiquiatria à Psiquiatria Fenomenológica do fim do século XIX e início do século XX (Feijoo, 2011b). A fenomenologia considera que a relação entre o homem e tudo o que existe é o que possibilita qualquer entendimento, qualquer compreensão a respeito daquilo que é. Assim, quando consciência só pode ser consciência de algo, é possível separar-se da ideia de que haja uma psique, e de que o homem é separado dos entes, para que se conceba a ideia de que ele é “ser-no-mundo” (Heidegger, 2005a, 2009). Este questionamento, bem como o encontro dos conhecimentos da Psiquiatria e da Fenomenologia de Husserl, e posteriormente de Heidegger, fizeram surgir no âmbito da Psicopatologia, em meados da década de 1920, um referencial com enfoque Fenomenológico, seja em sua concepção da descrição, em seu enfoque mais Hermenêutico, ou até mesmo com aspectos mais existenciais, a partir das contribuições de Karl Jaspers (1883-1969), Eugène Minkowski (1885-1972), Ludwig Binswanger (1881-1966), Erwin Strauss (1891-1975) e Viktor Von Gebattel (1883-1976), além de Jan Hendrik van den Berg (1914-2012), Medard Boss (1903-1990) e Arthur Tatossian (1924/1929-1995). Emerge a assim chamada Psicopatologia Fenomenológica¹. A maioria das especialidades médicas da época adequaram a busca de resultados

¹ É importante destacar que a Fenomenologia não se trata de uma corrente, assim como a concepção deste pensamento na Filosofia, já que o questionamento das bases vigentes à atuação psiquiátrica ocorreu em diversos âmbitos. Mesmo em diferentes contextos, uma parcela da classe dos psiquiatras passou a questionar as práticas vigentes, uma vez que estes profissionais encontravam dificuldades frente à necessidade de se fundar as práticas a partir da validade conferida pelas ciências modernas.

generalistas, favorecendo a apreensão de um quadro por sua sintomatologia. Contudo, a Psiquiatria, por ter como temática a existência e não um órgão do ser humano, apresentou severas dificuldades, já que as práticas passaram a favorecer os conhecimentos estabelecidos na concepção empirista das Ciências Naturais (Rodrigues, 2004). A Psiquiatria, para se manter com a mesma base científica e referencial epistemológico frente às outras ciências da Medicina, foi se tornando uma prática de mapeamento de sintomatologia, deixando às margens de sua atuação o olhar ao relatado dos seus casos. Justamente o ponto que, no primeiro momento, a afastava da Neurologia, a necessidade de uma escuta cuidadosa ao que o enfermo relatava passou a ser o seu ponto fraco. O que se apresenta em cada caso não se sustenta por si só. As práticas de conhecimento científico mostram-se restritas e não como um saber maior. O que não se sustentava pelo saber científico moderno teve refúgio nos questionamentos da Filosofia fenomenológica (Lanteri-Laura, 1983).

Quando entrou em contato com a ontologia fundamental proposta por Heidegger, o psiquiatra Binswanger concluiu que a analítica do ser-aí poderia lançar novas bases, novos fundamentos para se compreender a condição sadia e patológica. O desvio significativo da ontologia proposta por Heidegger aconteceu quando Binswanger acrescentou o Amor como um existencial¹. Trilhando o mesmo caminho de busca de novas perspectivas de acesso ao humano, e primeiramente à doença mental, o psiquiatra suíço Boss teve contato com a ontologia heideggeriana (Cardinalli, 2004; Feijoo, 2011a). Quando seus próprios pacientes já refutavam suas interpretações e sua prática clínica necessitava de outros fundamentos, a Daseinsanalyse se mostrou mais eficiente já que apresentava uma fundamentação rigorosa para a apreciação de todas as coisas como sendo propriamente o que são, e não uma interpretação baseada em uma teoria prévia, a partir de um aparelho psíquico (Boss, 1981).

A sistematização definitiva da Daseinsanalyse veio a partir da amizade entre o psiquiatra suíço e o filósofo alemão. Boss aproximou-se de Heidegger com uma postura diferente da tomada por Binswanger, abrindo espaço para que se construísse uma

¹ Entretanto, segundo resposta do próprio filósofo, este já estava proposto na Ontologia como um modo de relação do ser-aí com os outros e tal âmbito do relacionamento humano já havia sido contemplado no existencial do Cuidado (*Sorge*) na analítica do Dasein. Assim, o cuidado não pode ser comparado ao fenômeno ôntico amor, pois a Cura como existencial, segundo Heidegger, já se acha no homem antes de uma situação ôntica, ou de uma atitude possível do homem. E este caminho o levou à construção de uma leitura diferente da *Dasein Analytik*, que por ficar tão longe do que originalmente o filósofo quis dizer, foi chamada de Antropologia Fenomenológica (Cardinalli, 2004).

relação entre os pensadores, o que levou à consolidação desta prática terapêutica. A partir desse encontro inicial, aconteceram os Seminários de Zollikon (1959-1969), que se tratou de um ciclo de estudos, nos quais Boss e outros psiquiatras estudaram a ontologia heideggeriana em contato direto com o próprio Heidegger que lhes esclarecia a respeito da aplicabilidade de tal ontologia. Nestes seminários, houve foco na questão do ser, dos existenciais e de qual seria sua interface com a psicopatologia, tendo como tônica uma crítica à "Era da Técnica", que leva o homem a perder de vista sua condição de ser-no-mundo (Heidegger, 2009). O saber científico ocidental, por chegar a uma compreensão objetificante de todos os entes, inclusive do homem, acaba por desumanizá-lo, esgotando-o em explicações causalistas (Feijoo, 2011a). Assim, dentro da visão da psiquiatria fenomenológica que se estava criando, ao se considerar o homem como um "ser-no-mundo" — que é sempre em relação com o mundo para o qual é aberto — já se implica, por exemplo, ver o homem sadio como aquele que dispõe livremente de suas capacidades, enquanto o ser doente encontra-se restrito nesta disponibilidade de compreender ou de responder àquilo que o convoca (Cardinalli, 2004). Por esses primeiros conhecimentos dados pela Psiquiatria, fundamenta-se o aspecto da "tonalidade afetiva" como um aspecto existencial que está em jogo no processo de psicoterapia (Feijoo, 2011b). Cardinalli (2011a, p. 106) pontua que para Boss:

O mais importante para a Medicina e para a Psicologia não é o entendimento das doenças mesmas e, sim, do ser humano que está doente. Assim, ele [Boss] desloca o entendimento da doença para o entendimento do homem que está doente, isto é, para a compreensão da experiência do doente.

Esta concepção dificulta qualquer outra modalidade de produção de saber, pois, por não ser metodologicamente baseada em modelos empiristas ou idealistas, apresenta-se como menos viável na concepção científica atual, assim como não confiável pela sociedade em geral (Heidegger, 2009; Feijoo, 2011b). Com uma única prática validada como científica na contemporaneidade, há a consagração de um único modo de se pensar a produção de conhecimento e de atuação, o que apresenta o risco de um esquecimento e até de pouca fundamentação das práticas científicas em geral (Kuhn, 1989). Consequentemente, há um enfraquecimento da atuação nas diferentes práticas das ciências da Psicologia, uma vez que agora há uma sinuosa produção de conhecimento que se afasta dos aspectos do vivenciado, apresentando-se com isto uma

concepção de ciência que se abre a um tipo de prática e atuação que diz de tal modelo científico (Feijoo, 2004).

A concepção contemporânea de produção de verdade, como descrito, diz da busca de uma produção pela qual qualquer resposta se apresenta válida, desde que esta possa ser reaplicada (Heidegger, 2006). Com isto, torna-se importante uma fundamentação clara e balizada no que implica a atuação da Psicologia com os demais profissionais em suas diferentes áreas assistenciais, aqui no caso na área da Saúde.

3.2.5 Metodologia Fenomenológica Hermenêutica como referencial

Com base nos estudos de Giorgi e Sousa (2010), compreende-se que a pergunta de investigação guia a metodologia a ser utilizada e aponta até mesmo as limitações e permite pensar sobre os resultados a serem encontrados. Nas pesquisas em Ciências Humanas, não é possível mensurar fatos empiricamente e nem fazer distinções entre causas e efeitos. Estes autores dizem que considerar a consciência intencional da forma que ela se dá e sem pressupostos, requer distinção específica do método utilizado. Para tanto, Husserl criou a redução fenomenológica, apresentando os seguintes tipos de reduções:

- *Epoché*/redução fenomenológica;
- Redução eidética;
- Redução fenomenológica/psicológica;
- Redução transcendental.

As reduções utilizadas em Psicologia científica são as três primeiras. A partir da *Epoché*, Husserl permitiu a ampliação do mundo e a capacidade de refletir sobre ele, pois ela promove a suspensão dos conhecimentos previamente adquiridos de quaisquer ordens. Há o desenvolvimento de uma visão crítica para investigar a subjetividade (Giorgi; Sousa, 2010).

Em suma, *Epoché* consiste em abstrair as considerações sobre a existência, colocando entre parênteses o conhecimento prévio, seja ele de caráter social, cultural ou científico. Fazer isso não é negar o mundo, mas suspender a atitude natural e as crenças científicas e culturais. A suspensão é feita para priorizar o que está dentro dos parênteses, sem usar aquilo que ficou do lado de fora (Giorgi; Sousa, 2010). Não considerar o que se deixa fora dos parênteses não é desconsiderar esses elementos, mas

pensá-los de uma outra maneira.

Partindo desses preceitos e pensando no método fenomenológico aplicado à pesquisa, destaca-se que a redução é o segundo de três pressupostos, posterior à descrição de outros sujeitos e anterior à análise psicológica.

Segundo Giorgi e Sousa (2010), a pesquisa começa com a obtenção de descrições das experiências de outros sujeitos para posteriormente ocorrer a redução fenomenológica-psicológica, através da perspectiva da Psicologia. Depois, com o uso de variação livre e imaginativa, estabelece-se a essência do objeto estudado e com a análise eidética feita pelo investigador para definir os significados psicológicos do tema.

No primeiro momento, referente à descrição feita por outros sujeitos, entende-se que o investigador está recolhido para trabalhar com as descrições de terceiros, o que não torna o processo introspectivo, já que deve permitir a visão crítica e reaplicação do estudo. O fundamental dessa primeira etapa é considerar as descrições das experiências vividas, no modo como são percebidas pelo sujeito e manter o método que permita que a investigação seja validada enquanto Ciência (Giorgi; Sousa, 2010).

Giorgi e Sousa (2010) explicam que na etapa seguinte, que diz respeito à redução fenomenológica-psicológica, suspende-se a atitude natural, considerando o uso da *Epoché*. Essa postura, mais uma vez, é esperada apenas do investigador e não dos participantes da pesquisa, que fornecerão suas descrições de forma “bruta”. As diferentes reduções possibilitam alcançar a essência do fenômeno estudado e descrevê-lo de forma minuciosa. Com isso se realizará uma análise filosófica, no sentido fenomenológico, mas as investigações se darão no âmbito psicológico e seguirão o rigor científico. Além disso, as reduções também permitem distinguir como o objeto se dá na consciência e na realidade, trazendo novas perspectivas sobre o mesmo objeto.

Depois da redução fenomenológica parte-se para a análise eidética (também chamada de variação livre imaginativa), na qual o investigador deve focar em seu objeto de estudo a fim de encontrar sua essência e principalmente o seu significado psicológico. Esse é um ponto importante, pois o fenômeno passa a ser estudado considerando prioritariamente o viés da Psicologia, independente de abordagens teóricas (Giorgi; Sousa, 2010). Os mesmos autores defendem também que nesse momento da pesquisa, há resultados genéricos que não devem ser discutidos empiricamente.

Giorgi e Sousa (2010) explicam que com a pergunta de pesquisa definida e com a certeza de que ela poderá ser respondida através do método fenomenológico, parte-se

para o recolhimento das descrições das experiências. Com o intuito de recolher descrições detalhadas e concretas, utiliza-se de depoimentos diretos escritos ou entrevistas, que podem ser combinados. Se usados juntos, sugere-se que os depoimentos diretos sejam feitos primeiro, seguidos da entrevista, considerando que os primeiros são curtos e permitem uma base para aprofundamento posterior. Por outro lado, as entrevistas são mais espontâneas.

Já se a escolha for pela entrevista, Giorgi e Sousa (2010) ressaltam que a entrevista fenomenológica difere dos modelos de entrevistas e questionários previamente organizados e fechados, a fim de aproximar os diálogos dos entrevistados por temáticas e assim facilitar a investigação de cada um dos temas. Esses tipos de entrevistas baseiam-se em diferentes referenciais da Psicologia Fenomenológica e exigem aspectos distintos, como neutralidade do entrevistador e a eliminação da subjetividade com a busca de olhar o fenômeno da forma mais objetiva possível.

Mais do que a aplicação de um instrumento, a entrevista fenomenológica trata-se de uma maneira diferente de produzir conhecimento e de construir significado sobre as ações humanas. Embora seja parte do processo metodológico, a entrevista se apresenta como um espaço de inter-relação e conversação (Giorgi; Sousa, 2010).

As entrevistas de modo geral costumam começar com uma pergunta aberta que possibilitam o caráter exploratório, a partir do que o participante descreve. Para tanto, alguns critérios são fundamentais, como:

- Conhecer o tema estudado para conversar sobre os principais aspectos;
- Tirar todas as dúvidas dos participantes antes do início das entrevistas;
- Explicar as perguntas de forma simples e clara;
- Adequar-se ao ritmo de narrativa do participante, considerando eventuais pausas e possíveis expressões de emoções;
- Adotar postura empática não só ao que é dito, mas também em como é dito;
- Estar aberto para questões que possam surgir, que tenham relação direta ou indireta com o tema da entrevista;
- Conduzir a entrevista de modo que não fuja totalmente do tema;
- Relacionar discursos anteriores ao momento da entrevista para articular falas e buscar seus significados.

Seguindo o método de pesquisa fenomenológica proposto por Giorgi e Sousa

(2010), após a realização e transcrição da entrevista, parte-se para as seguintes etapas:

1- Estabelecimento do Sentido Geral: nessa fase inicial o mais importante é ler todas as transcrições com calma e por repetidas vezes, numa postura não interpretativa. O objetivo central é captar o sentido geral do que foi descrito pelo participante.

2- Determinação das Partes: Divisão das Unidades de Significados: depois de muitas leituras, o pesquisador deve dividir os relatos em partes, as chamadas unidades de significado, que permitem uma análise mais aprofundada. Na identificação dessas unidades, utiliza-se de marcações no texto quando percebidas mudanças de sentido.

3- Transformação das Unidades de Significados em Expressões de Caráter Psicológico: após serem divididos em partes, os relatos receberão colunas paralelas a eles para que lhes sejam atribuídos significados com a perspectiva da Psicologia, em articulação com o tema da pesquisa.

4- Determinação da Estrutura Geral de Significados: por fim, o pesquisador fará uma síntese dos significados psicológicos encontrados, relacionando-os. Além disso, deve-se também apontar para os conteúdos psicológicos que são transversais entre todos os participantes da pesquisa.

A seguir, serão descritos autores que embasam sua metodologia no pensamento de Heidegger.

No caso da pesquisa em fenomenologia, a interrogação se apresenta pelo “como”, que irá pautar o questionar, e também o caminho em direção ao fenômeno que irá se desvelar. Isto diferencia-se de um perguntar que objetiva chegar a uma resposta, algo mais definido enquanto objeto da ciência que se fundamenta na lógica e no positivismo (Boemer, 1994).

Na pesquisa qualitativa, outro aspecto fundamental é a descrição, que deve permitir ao leitor ou ouvinte uma clara noção de como aquele fenômeno se apresentou no encontro. A partir desta descrição, que inclui tudo o que ocorreu, tanto verbalmente quanto não verbalmente, torna-se possível a criação de temas que agregam o que se mostrou.

A partir disto, para a análise de dados, alguns passos podem ser seguidos. Boemer (1994) estabelece que a análise pode ser feita em quatro momentos, semelhantemente ao que foi sugerido pela metodologia de Giorgi e Sousa (2010).

O primeiro momento consiste da leitura integral da descrição do relato, buscando uma visão abrangente do que se apresenta, buscando familiarizar-se com o fenômeno da

maneira como ele se deu na experiência relatada pela pessoa. O ponto fundamental é ultrapassar a separação que habitualmente se dá quando o pesquisador é um observador afastado, aproximando-o do mundo do outro a partir do relatado.

No segundo momento, é feita uma outra leitura buscando estabelecer unidades de significado, que se caracterizam como unidades de sentido que vão emergindo a partir de uma leitura cuidadosa, enquanto frases que se relacionam conforme os momentos em que se apresentam. É importante ressaltar que não há uma única maneira de se estabelecer uma unidade de significado, pois isso se dará de acordo com os sentidos apresentados e também pelo percurso da própria pesquisa. De acordo com Boemer (1994, p. 90) “Quando o pesquisador apreende unidades de significado ele o faz segundo sua perspectiva (de enfermeiro, de psicólogo) e focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado.”.

No terceiro momento, após a identificação das unidades de significado, será feito um panorama geral destas, para estabelecer os sentidos contidos nestas unidades. Algo importante a se ressaltar é que nem sempre uma unidade de significado irá ser estabelecida pela frequência com que algo aparece, pois em alguns casos, é possível que um fenômeno importante se revele uma única vez. A consideração disto dependerá do olhar do pesquisador.

Por fim, com a síntese das unidades de significados, será possível se aproximar do fenômeno, que se dá pelo experienciado por cada entrevistado, e se revela a partir de seu discurso. Este é um trabalho artesanal, e, por mais seja possível considerar a descrição dos passos a serem percorridos para esta metodologia, existirão aspectos que serão únicos a partir dos encontros que se dão. Nesta síntese, é possível estabelecer unidades temáticas, que indica o estudo sistemático de um assunto. É importante ressaltar que ainda que sejam estabelecidas unidades temáticas, não se deve esquecer de olhar para a totalidade do que se deu, sempre considerando isto nas análises a serem feitas.

Martins (2000, p. 49), ao descrever a pesquisa qualitativa, afirma que “No desenvolvimento ou trajetória desenvolvida pelas Ciências Humanas no seu trabalho de pesquisa, o recurso básico e inicial é a descrição.”, pois esta é fundamental para este tipo de pesquisa. É importante salientar que não há a concepção de certo ou errado para a descrição, pois ela se trata de um apresentar uma situação ou um objeto a alguém que não tem conhecimento daquilo que está sendo descrito. Ou seja, o cerne da descrição é

ser capaz de reproduzir da maneira mais clara possível para o leitor a situação que se passou, não no aspecto da exatidão ou do detalhamento, mas na apresentação de um fenômeno.

Para analisar no que consiste uma descrição, é necessário percorrer cinco passos (Martins, 2000, p. 52):

- 1) condições a serem satisfeitas para utilizar de maneira adequada o verbo “descrever”;
- 2) as ações as quais o termo “descrever” se refere;
- 3) o termo “descrição” e sua aplicação às sentenças;
- 4) as diferenças dos usos habituais e os usos técnicos dos termos “descrever”, “descrição”, “descritivo”;
- 5) o sentido de falso e verdadeiro na descrição.

Há também considerações de Bicudo (2011) a respeito de como proceder nas pesquisas compreensivas, voltadas a olhar como um fenômeno se apresenta, de acordo com o tempo vivido pelos participantes da pesquisa. Quando há uma proposta de analisar relatos, esta autora descreve a maneira como é possível proceder para desenvolver uma pesquisa a partir da fala dos participantes. O pesquisador deve se debruçar no que foi relatado, a partir da transcrição da gravação, lendo atentamente e verificando o que é pertinente para a questão da pesquisa, e no movimento de idas e vindas ao percorrer o texto, começam a surgir significados e sentidos que possibilitam uma análise hermenêutica.

De acordo com Cardinalli (2011b), a importância do desenvolvimento de pesquisa qualitativa com orientação fenomenológica hermenêutica apresenta-se justamente em poder abordar os modos singulares do viver. Desta forma, aproxima-se da compreensão da existência humana. “Ou seja, nesta perspectiva, é necessário evitar transformar os existenciais heideggerianos em categorias de análise de pesquisa na tentativa de compreender as maneiras de alguém desdobrar seu próprio existir.” (Cardinalli, 2011b, p. 62). É justamente pelos aspectos da tríade existencial que há a sustentação do sentido. Articula-se o discurso à sua significância que desdobra na compreensão do olhar do pesquisador pela experiência do doente, aproximando do seu contexto significativo. É justamente por esta busca deste aspecto da sua existência que há o estabelecimento da hermenêutica, tão caro para a fenomenologia heideggeriana.

Concluindo com o pensamento da mesma autora (2011b), é possível ressaltar a imprescindibilidade da consideração da totalidade que permeia a existência humana.

Com base nesta literatura referente a uma metodologia fenomenológica, a presente tese desenvolveu-se em uma perspectiva qualitativa, e também quantitativa, de acordo com o que se apresentou como possível em seu contexto de desenvolvimento. O aspecto quantitativo, além de ser apresentado da maneira habitual, com uma descrição mais generalizada, também pôde ser considerado a partir de uma análise diferenciada, na qual se buscou a aproximação do que se apresentou para cada um dos doentes no que se refere aos instrumentos aplicados juntamente com o que ocorreu em cada encontro individual. Isto revela que o método a ser utilizado pode ser adaptado de acordo com o olhar do pesquisador e a maneira como ele se embasa na metodologia a qual tem como referencial.

Bicudo (2011) traz reflexões a respeito da maneira como é possível trabalhar com o aspecto quantitativo que muitas vezes os instrumentos objetivos oferecem sem, no entanto, ater-se somente ao que é numérico.

[...] estar-se ciente sobre o processo de quantificação que envolve percepções qualitativas evita que se tome a quantificação como tão somente objetivamente exata. Essa compreensão abre possibilidades de trabalhar-se com a quantificação olhando-a como uma modalidade de melhor conhecer-se o fenômeno investigado. (Bicudo, 2011, p. 22).

A partir das considerações feitas a respeito da metodologia fenomenológica e da maneira como se deu este trabalho, será feita uma descrição minuciosa dos passos dados no capítulo “Métodos”.

4 MÉTODOS

Ao buscar a origem do termo método, encontram-se as palavras do grego antigo *metá* e *ódós*, “além, para lá” e “caminho”, respectivamente (Cunha, 1982). Heidegger aponta que o método é o que conduz ao sentido, “caminho que leva a algo, uma área, o caminho pelo qual estudamos um assunto.” (Heidegger, 2009, p. 139). Este caminhar é um método que se dá em seu percorrer, no qual o pesquisador se aproximará de um fenômeno. O sentido de ‘*metá ódós*’ (“caminho para...”) é o caminhar, o caminho até si mesmo enquanto ser-no-mundo (Heidegger, 2010).

Para a compreensão do caminho percorrido nesta tese de doutorado que possibilitou o acompanhamento da experiência de pessoas que, de alguma maneira, lidam com os aspectos da dor e do sofrimento em sua vida cotidiana é necessário retomar os rumos trilhados ao longo da pesquisa. São estes rumos que caracterizam a maneira como se desenvolveu seu método.

Apresentou-se a possibilidade de entrar em contato com a experiência de doentes com dor crônica que passaram por um procedimento cirúrgico que proporcionou um alívio abrupto da intensidade da dor, o que foi mensurado através dos instrumentos aplicados que viabilizaram a quantificação da maneira como a dor se apresentava antes e após a cirurgia.

Considerando que a dor é multifacetada e com ela se apresenta sofrimento, além das rupturas que se apresentaram na existência destas pessoas, tanto com o surgimento da dor, quanto com a realização da cirurgia, situações nas quais o cotidiano repentinamente se modificou, havia também a necessidade de compreender a experiência destas pessoas para além do aspecto da mensuração da dor. Isto só seria possível através da escuta dos relatos dos doentes. Portanto, optou-se que esta escuta e a posterior análise do discurso seriam embasadas em um método qualitativo baseado na fenomenologia hermenêutica.

Além disso, como análise suplementar, foi possível incluir na pesquisa a participação de pessoas que apresentam uma experiência diferenciada por conta de uma condição de insensibilidade congênita à dor, o que faz com que não sintam a nocicepção mas apresentem outros aspectos relacionados à dor e ao sofrimento.

Por se tratar de uma pesquisa realizada na Medicina, foi utilizado o referencial já estabelecido no Departamento no que se refere aos aspectos de mensuração da dor, mas foi dado um passo em direção à compreensão do sofrimento e da experiência dos pacientes.

Visando explicitar como se deu a pesquisa, serão detalhados o local de sua realização, os participantes, os procedimentos adotados, os instrumentos utilizados e a maneira como foi feita a análise dos dados.

4.1 Local da realização da pesquisa

O acompanhamento dos doentes com dor crônica se deu no Ambulatório de Neurologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC/FMUSP), localizado no Complexo Central deste hospital. Constatada a necessidade de encaminhamento para procedimento cirúrgico, era solicitado que estes doentes se direcionassem ao prédio do Instituto de Psiquiatria (IPq/HCFMUSP) para internação e realização da cirurgia na Divisão de Neurocirurgia Funcional.

Os doentes com dor crônica foram acompanhados em dois locais: no prédio do IPq durante a internação (nos momentos pré-operatório e pós-operatório imediato), e no Ambulatório de Neurologia (momento pós-operatório posterior), em que foi marcado um encontro com o doente.

Quanto aos doentes com a condição neurológica de ausência de sensibilidade à dor, considerando que estes passavam em consultas regulares no Ambulatório da Neurocirurgia Funcional, optou-se por acompanhá-los neste local.

4.2 Participantes

A presente tese teve seu enfoque direcionado para pessoas com dois tipos de doenças. O grupo de pessoas com dor crônica passou pela experiência da interrupção abrupta da nocicepção, e foi acompanhado longitudinalmente. Já os doentes com a condição de insensibilidade congênita à dor foram acompanhados em momento único.

4.2.1 Grupo de pessoas com dor crônica

Foi possível contar com a participação de 15 (quinze) doentes crônicos, com

características de patologia médica semelhante (câncer e neuralgia do trigêmeo), garantindo, deste modo, a possibilidade de comparação. Os pacientes com câncer foram submetidos à cordotomia (procedimento de intervenção que interrompe as vias nociceptivas na medula espinhal, com o objetivo de tratar a dor crônica) e os pacientes com neuralgia do trigêmeo foram submetidos a tratamentos como compressão com balão, radiofrequência, entre outras (Sociedade Brasileira de Neurocirurgia; Sociedade Brasileira de Estereotaxia e Neurocirurgia Funcional, 2016).

Considerou-se somente as entrevistas dos pacientes que apresentaram uma expressiva melhora após o procedimento cirúrgico, com o intuito de observar o fenômeno da dor e como ela se apresentou após tal procedimento.

Foram adotados os seguintes critérios para a inclusão deste grupo de participantes no estudo:

- 1) Apresentar quadro de dor crônica;
- 2) Ser candidato a procedimento cirúrgico com alta taxa de resposta analgésica (cordotomia cervical) e rizotomia percutânea do trigêmeo.
- 3) Ter redução de >90% de intensidade da dor (escala visual numérica do BPI: questão dor média do pré-operatório – EVN pós-operatório imediato / EVN pré-operatório).
- 4) Concordância em participar e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
- 5) Participação nos três momentos da pesquisa.

4.2.2 Grupo de pessoas com ausência de sensibilidade à dor

Participaram duas pessoas com uma condição genética que afeta a sensibilidade à dor, sendo estes pai e filha. Este é um quadro raro, que possibilita um enfoque diferenciado do fenômeno da dor.

Foram adotados os seguintes critérios para a inclusão deste grupo de participantes no estudo: concordância em participar e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.3 Materiais e instrumentos para a coleta de dados

Esta etapa de aplicação dos materiais e instrumentos que serão descritos a seguir,

com exceção dos itens “a”, “h”, e “i”, justificou-se para comprovar quantitativamente a maneira como os diferentes aspectos da dor se apresentaram nos três momentos de sua aplicação: antes da cirurgia (pré-operatório), no pós-operatório imediato e no pós-operatório posterior.

a. Questionário Sociodemográfico

Através de quatro grupos de perguntas e procedimentos, este instrumento permite a captação de informações do sujeito, tais como: dados sociodemográficos, dados clínicos, exame físico e sinais vitais.

b. Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática 4 (DN4)

A DN4 é uma escala que abarca 10 itens. Sete destes são referentes aos sintomas, incluindo a descrição da dor como: queimação, dor fria e choque elétrico; e sensações anormais, como: formigamento, alfinetes e agulhas, dormência e comichão. Os outros três itens avaliam a hipostesia e a alodinia dinâmica, em exame clínico breve que abrange: tocar o sujeito com uma escova macia, picada de agulha, usando uma escova macia, entre outros. É dado um ponto para cada resposta positiva e zero se for negativa, em uma faixa total de zero a dez e a nota de corte é quatro pontos para o diagnóstico de dor neuropática (Bouhassira et al., 2005; Arnstein, 2012; Spallone et al., 2012; Galhardoni, 2014).

c. Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI)

O NPSI compreende 12 questões, que consistem de quatro componentes que abrangem diversas sensações de dor neuropática e avaliam, basicamente, a duração e o horário da dor espontânea nas últimas 24 horas. A pontuação total é a soma da pontuação dos quatro componentes (Bouhassira et al., 2004; Attal et al., 2008; Galhardoni, 2014; Matsubayashi et al., 2015).

d. Inventário Breve de Dor (*Brief Pain Inventory* - BPI)

Em uma escala de 0 a 10, este instrumento visa graduar a dor presenciada no momento em que o paciente responde ao questionário, verificando a intensidade da dor e a média da dor do último dia. São avaliados os seguintes itens: “intensidade”, “interferência da dor para caminhar”, “atividades diárias do paciente”, “no trabalho”,

“atividades sociais”, “humor” e “sono” (Martinez et al., 2011).

e. McGill Breve

O inventário de McGill é considerado “um instrumento eficaz para avaliação das dimensões sensitiva-descritiva, afetiva-emocional e cognitiva-avaliativa da dor” (Pimenta; Teixeira, 1996, p. 473). Este instrumento busca, através de pontuação, padronizar a experiência dolorosa. O instrumento baseia-se em autorrelato, uma vez que o enfermo é o único capaz de dimensionar a sua dor. (ANEXO H).

f. Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS)

A *Pain Catastrophizing Scale* avalia as questões cognitivas negativas e as emocionais associadas às experiências antecipatórias de dor. Tem um total de 13 itens em que o próprio sujeito responde e a pontuação varia entre zero e cinquenta e dois, sendo que quanto maior a pontuação, maiores são as expectativas negativas em relação à capacidade de lidar com a dor (Sehn, 2012; Terry et al., 2016).

g. Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS)

A Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão possui 14 itens, dos quais sete são voltados para a avaliação da ansiedade (HADS-A) e sete para a depressão (HADS-D). Cada um dos seus itens pode ser pontuado de zero a três, compondo uma pontuação máxima de 21 pontos para cada escala (ANEXO J). Para a avaliação da frequência da ansiedade e da depressão, há a necessidade de se obter as respostas aos itens da HADS. Foram adotados os pontos de cortes apontados por Zigmond e Snaith (1983) recomendados para ambas as subescalas:

- HAD-depressão: sem depressão de 0 a 8, com depressão ≥ 9 ;
- HAD-ansiedade: sem ansiedade de 0 a 8, com ansiedade ≥ 9 .

h. Protocolo de Modulação Condicionada da Dor (MCD)

O procedimento é realizado para averiguação do quão quente ou fria é a sensação que o paciente sente.

Este protocolo possibilita a verificação da tolerância de dor dos doentes, sendo que a partir do resultado deste, houve a inclusão dos doentes na pesquisa.

i. Entrevista

Para a realização do presente trabalho, foi elaborada uma entrevista aberta visando à obtenção de informações sobre como a enfermidade é vivida e como afeta no cotidiano do sujeito. Para tanto, usa-se uma pergunta inicial: *Como é a dor/sofrimento que o(a) senhor(a) sente?*

4.4 Procedimentos

4.4.1 Grupo de doentes com dor crônica

Em um primeiro momento, foram analisados os casos dos doentes com dor crônica que passavam em acompanhamento no ambulatório de dor do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICHC/FMUSP).

Aqueles que tiveram prognóstico de melhora da dor após procedimento neurocirúrgico foram encaminhados para a equipe de neurocirurgia funcional, alocada no Instituto de Psiquiatria do mesmo Hospital (IPq/HCFMUSP), a fim de que passassem pelo procedimento neurocirúrgico para retirada da dor. Uma vez constatado o quadro apresentado, e considerando a necessidade de realização de procedimento cirúrgico, estes doentes aguardavam internados sem que houvesse um acompanhamento psicológico. Considerando os casos destas pessoas, o Dr. Daniel Ciampi elaborou um fluxograma para organizar como seria feito o acompanhamento dos doentes no momento pré-cirúrgico e pós-cirúrgico. Ao fazer a internação do paciente, o residente responsável informou a autora deste trabalho para que ela verificasse a elegibilidade do doente para a presente tese. As informações foram passadas para o Dr. Daniel Ciampi para que ele orientasse quanto à possibilidade de inclusão do paciente na pesquisa.

A partir disto, a aluna deste doutoramento foi ao leito dos pacientes para convidá-los a participar da pesquisa. Os que aceitaram foram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A e ANEXO B), já aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) (ANEXO C). No Termo de Consentimento, havia informações para que os doentes entrassem em contato com o Departamento de Neurologia para obterem informações ou esclarecerem dúvidas que surgissem ao longo do tempo.

Deste modo, com relação aos doentes com dor crônica, o trabalho se deu longitudinalmente, em três momentos (pré-operatório (V1), pós-operatório imediato (V2) e pós-operatório posterior (V3)), sendo que cada momento consistiu da aplicação dos protocolos já determinados pelo próprio Departamento para os casos de dor e da realização de uma entrevista.

No momento pré-operatório, ocorreu um encontro inicial que se dividiu em duas etapas: a entrevista com áudio gravado e a aplicação de uma série de escalas. A entrevista teve duração máxima de 50 minutos, com o objetivo de investigar como é a dor do doente e como esta afeta seu cotidiano. Para esta investigação foram focados os aspectos da descrição do paciente sobre sua vida (procedência, posição na família de origem, evolução da vida cotidiana, entre outros); do seu relato frente ao seu quadro, para que pudesse discorrer a respeito da interpretação atual que possui com relação ao diagnóstico recebido; e da descrição de seu cotidiano.

Na segunda etapa, foi realizada a aplicação de uma série de escalas: Questionário Sociodemográfico (ANEXO D), Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática (DN4) (ANEXO E), Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI) (ANEXO F), Inventário Breve de Dor (ANEXO G), McGill Breve (ANEXO H), Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS) (ANEXO I) e Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS) (ANEXO J). A ordem em que as escalas foram aplicadas foi pensada para iniciar com os dados demográficos, a fim de complementar as informações colhidas na entrevista e servir como forma de convidar o paciente a pensar sobre si para responder às escalas subsequentes, que abordaram a impressão do mesmo sobre diferentes aspectos da dor. Por último, a avaliação do humor enriquece o estudo, fornecendo informações que podem ser relevantes para o entendimento da forma como o paciente interpreta e vivencia sua condição.

Houve ainda a realização do Protocolo de Modulação Condicionada da Dor (MCD) (ANEXO K), uma série de procedimentos para averiguação da dor sentida pelo sujeito com o objetivo de avaliar as capacidades individuais dos participantes em inibir a dor e este foi feito em momento mais oportuno, de acordo com a disponibilidade do equipamento.

Seguindo modelo experimental de pesquisa *before-after* da realização da neurocirurgia, no momento pós-operatório imediato (um mês após a cirurgia), foram reaplicados os mesmos procedimentos (entrevista e aplicação de escalas), para comparar

os dados obtidos antes e após a cirurgia, com exceção do Questionário Sociodemográfico (pois já se tinha uma noção sobre o perfil dos participantes) e do Protocolo de Modulação Condicionada da Dor (MCD) (pois os doentes já tinham sido submetidos à cirurgia, e já existia uma noção da tolerância de dor destes).

No terceiro momento de acompanhamento do estado de saúde do doente, denominado pós-operatório posterior, ocorrido após um período de 4 a 8 meses, foi realizada a aplicação da mesma bateria de escalas do segundo momento assim como a entrevista.

Figura 3 – Momentos da pesquisa longitudinal relativa aos participantes com dor crônica. “Primeiro momento” relativo à avaliação realizada antes da cirurgia; “Segundo momento” relativo à avaliação realizada logo após a cirurgia; “Terceiro momento” relativo à avaliação tardia realizada após alguns meses da cirurgia

Tabela 1 – Testes aplicados para o grupo de doentes com dor crônica

<p><i>1º Momento</i> (pré-operatório)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) • Questionário Sociodemográfico • Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática (DN4) • Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI) • Inventário Breve de Dor • McGill Breve • Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS) • Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS) • Protocolo de Modulação Condicionada da Dor (MCD) 	<p>Entrevista</p>
<p>Intervenção cirúrgica</p>		
<p><i>2º Momento (Pós-operatório imediato: 1 mês após a cirurgia)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática (DN4) • Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI) • Inventário Breve de Dor • McGill Breve • Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS) • Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS) 	<p>Entrevista</p>
<p><i>3º Momento (Pós-operatório posterior: 4 a 8 meses após a cirurgia)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática (DN4) • Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI) • Inventário Breve de Dor • McGill Breve • Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS) • Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS) 	<p>Entrevista</p>

Momentos da pesquisa longitudinal relativos à aplicação dos instrumentos na população com dor crônica: 1ª coluna relativa aos momentos da pesquisa, 2º coluna descrevendo quais instrumentos foram aplicados em cada um dos momentos e 3ª coluna relativa à realização das entrevistas nos três momentos

4.4.2 Grupo de doentes com ausência de sensibilidade à dor

Os doentes que não possuem sensibilidade à dor são acompanhados regularmente no ambulatório da Divisão de Neurocirurgia Funcional. Com estas pessoas, foi realizado um único encontro no qual foi feito o convite para a participação na pesquisa e a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após a concordância em participar, foi feita a aplicação do Questionário Sociodemográfico e a Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS), com o intuito de verificar o estado destas pessoas no momento da aplicação, além da realização de uma entrevista para melhor compreender sua experiência cotidiana.

Tabela 2 - Testes aplicados para o grupo de doentes com ausência de sensibilidade à dor

<i>Momento único</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) • Questionário Sociodemográfico • Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS) 	Entrevista
----------------------	--	------------

Momento da pesquisa relativo à aplicação dos instrumentos na população com ausência de sensibilidade à dor: 1ª coluna relativa ao momento da pesquisa, 2ª coluna descrevendo quais instrumentos foram aplicados e 3ª coluna relativa à realização da entrevista

4.5 Formas de coleta de dados

A realização da pesquisa, feita longitudinalmente especialmente a partir do momento da cirurgia, com a aplicação das escalas e a realização das entrevistas, buscou aproximar-se da experiência da dor e do sofrimento em diferentes momentos relacionados à intervenção cirúrgica e durante a recuperação desta, momentos nos quais as possibilidades da vida não se apresentavam mais da mesma maneira como era habitual. Ao longo deste acompanhamento, a aplicação das escalas proporcionou uma medida da dor em diversos aspectos, no entanto, somente os dados quantitativos não são capazes de contextualizar o que se passa de acordo com o que é vivenciado por cada pessoa nos diversos momentos em que ela se encontra frente ao sofrimento que é

experienciado por conta do fenômeno da dor. A questão do sofrimento é inerente à maneira como ela se apresenta na vida de cada pessoa. A aproximação a isto só pode se dar através de uma escuta cuidadosa, em que é oferecido o espaço para a verbalização que se dá num encontro que se destina à escuta e à compreensão da história de cada um.

No caso das pessoas que não possuem a sensibilidade à dor, o momento de escuta justifica-se especialmente pela importância da validação do que estas pessoas experienciam em seu cotidiano e da compreensão da maneira como o sofrimento que pode se dar a partir do ‘não sentir dor’ afeta sua vida. Aqui, o fenômeno da dor se apresenta por sua ausência com relação à nocicepção, o que traz outras implicações para quem possui esta experiência, e isto determinou a aplicação da escala HADS e da realização de somente um momento de entrevista, já que não haveria uma modificação brusca no cotidiano destes da mesma maneira como houve com aqueles que passaram pela cirurgia.

Desta maneira, justifica-se o quanto é cabível neste trabalho a utilização das escalas e a realização das entrevistas.

4.5.1 Escalas padronizadas

Todos estes instrumentos, com exceção da entrevista, são aplicados como protocolo das pesquisas vinculadas ao estudo da dor. O Questionário Sociodemográfico oferece uma visão geral da população quanto a seus aspectos pessoais e clínicos. As escalas são instrumentos específicos para a avaliação da dor a partir de diversos enfoques. A DN4 possibilita o diagnóstico para a dor neuropática; a NPSI se volta à verificação da sintomatologia da dor frente à questão da melhora conforme o tempo; o BPI gradua a dor presente no momento da avaliação, de acordo com a sua intensidade e a média do dia anterior; já o McGill Breve avalia diversas dimensões da dor a partir do relato do doente; o PCS avalia aspectos cognitivos e emocionais associados às experiências antecipatórias da dor.

Estes instrumentos verificam diferentes aspectos da dor a partir de um referencial de padronização e tornam possível o mapeamento de como a dor se apresenta para os doentes, sem, no entanto, possibilitar a aproximação à experiência de cada um deles.

4.5.2 Entrevista

A entrevista se apresentou como uma possibilidade de aproximação ao que foi

vivenciado por cada um dos doentes nos diferentes momentos em que estes se encontravam frente à cirurgia e sua recuperação, assim como para a apresentação da experiência dos doentes que não possuíam sensibilidade à dor.

Para a realização da entrevista dos pacientes com dor crônica, submetidos à cirurgia, em cada um dos momentos (pré-operatório, pós-operatório imediato e pós-operatório posterior), seguiu-se os seguintes passos:

- a) **Aproximação do doente e entrevista:** após a aplicação das escalas, foi iniciada a gravação da conversa com o questionamento “*Como é a dor/sofrimento que o(a) senhor(a) sente?*”. Neste momento, o mais importante era deixar o doente à vontade para que este se colocasse frente à situação vivenciada, para que ele tivesse a oportunidade de falar sobre sua experiência. Ao sair da entrevista, era feito um rápido relato a respeito dos aspectos principais do encontro, para o registro da pesquisadora.
- b) **Transcrição das entrevistas:** frente à gravação das entrevistas, o material foi transcrito na íntegra e a partir deste material, foram buscados os sentidos que emergiram do discurso, para darem origem às unidades de sentido.
- c) **Análise geral a partir das unidades de sentido:** a partir das unidades estabelecidas, foi feita uma observação do que se apresentou em cada caso, com o intuito de observar o que era mais recorrente na fala dos doentes de maneira geral.
- d) **Análise individual dos encontros:** além desta análise geral, foi feita também uma aproximação breve dos principais aspectos de cada encontro, considerando o que, do relatado, constituiu a relação do pesquisador e do doente. Também foi feita uma apresentação individual dos doentes, trazendo um pouco de sua história e alguns elementos de sua vida.

Para os doentes que não possuem sensibilidade à dor, foram seguidos os mesmos passos, considerando que foi feita somente uma entrevista em momento único.

4.6 Análise dos Resultados

A seguir, será apresentado o caminho percorrido para a realização da análise dos resultados, que foi realizada de duas maneiras, individual (relativa a cada caso) e

coletiva.

Foi feita a análise individual dos casos apresentando os momentos de encontro e a relação com o que se deu nas escalas para cada doente.

Para a análise coletiva, foram feitas tabelas e gráficos relativos às escalas e também a análise das entrevistas de maneira geral.

É importante ressaltar que o objetivo desta tese não é realizar estudos de caso individuais, mas olhar para os fenômenos da dor e do sofrimento da maneira como estes se apresentam para os doentes que se encontram acometidos de alguma maneira pela dor.

4.6.1 Análise individual dos encontros

Com o intuito de apresentar a percepção da pesquisadora quanto aos encontros, foi feita uma descrição compilando a impressão de tudo o que se deu frente ao contato com cada um dos doentes. Com a análise individual dos encontros, visou-se proporcionar um entendimento da dor tanto em sua possibilidade de cronicidade, como também na ausência de dor, destacando que ambas as dimensões podem trazer sofrimento para a existência humana.

Optou-se por considerar o relato de cada doente nos diferentes momentos de entrevista, com o intuito de buscar a relação entre o que se apresentava no discurso da pessoa e os resultados obtidos nas escalas, visando trazer uma descrição mais completa do que se deu para cada um dos doentes.

4.6.2 Escalas

Quanto à aplicação das escalas, foi feita a tabulação relativa à caracterização dos participantes e os escores de cada instrumento aplicado. A partir disto, foram elaborados tabelas e gráficos, realizando a discussão referente a cada escala.

Para a realização da análise estatística, foi utilizado o programa SPSS. Foram realizados o Teste de *Friedman* e o Teste de *Wilcoxon*.

4.6.3 Entrevistas

Tanto para o grupo de pacientes com dor crônica como também para aqueles com a condição de insensibilidade congênita, foi feita a transcrição das entrevistas para, no final, se buscar uma aproximação da vivência dos doentes com os referenciais

fenomenológicos hermenêuticos. As transcrições permitiram a análise aprofundada do discurso, contribuindo para a redução da perda de detalhes importantes, enriquecendo o trabalho com a compreensão de como se apresentam os fenômenos da dor e do sofrimento.

A análise das entrevistas ocorreu pela aproximação do relato, buscando-se compreender a vivência daqueles doentes e os aspectos do ser adoecido por uma comorbidade. Com a leitura das transcrições, foi feita a marcação do texto relacionando tópicos que se assemelhavam na fala dos doentes, originando as unidades de sentido. Elas se constituíram considerando os passos rigorosos descritos no capítulo referente à metodologia fenomenológica.

Foi feita uma conferência entre as unidades de sentido estabelecidas pela pesquisadora e por uma pesquisadora auxiliar que participou desta etapa de análise do material. Uma vez definidas as unidades, foi feita uma justificativa para a constituição de cada categoria, considerando a frequência com que cada aspecto aparecia nas entrevistas. A partir disto, foi observado e apresentado como cada unidade de significado se apresentava nos discursos dos doentes, em cada um dos momentos.

No caso dos doentes sem sensibilidade à dor, considerando que a sua compreensão de dor e sofrimento era diferenciada dos doentes com dor crônica, houve uma diferenciação no estabelecimento das unidades de sentido, mantendo-se apenas aquelas que seriam coerentes para o quadro destas pessoas.

4.6.4 Casuística

Foram recrutados 17 pacientes. Destes, um não concordou em responder as escalas e outro precisou ser excluído, pois pontuou abaixo de 90% no critério de redução da intensidade de dor (Tópico 4.2.1, item 3 – para critério de inclusão na pesquisa).

Foram incluídos 15 sujeitos no total. As profissões são variadas, sendo que entre os pacientes acometidos com a neuralgia do trigêmeo, uma é dona de casa, uma é estudante e os demais trabalham como cabeleireira, pintor, administrador de academia, motorista de ônibus, taxista, publicitário e doceira. Dentre os indivíduos com câncer, temos uma costureira, um segurança, um músico, uma jornalista, um pedreiro e uma dona de casa.

Tabela 3 – Caracterização dos participantes com dor crônica

	Sexo	Idade	Ocupação	Patologia
Participante 1	F	54 anos	Cabeleireira	Neuralgia do trigêmeo
Participante 2	F	22 anos	Estudante	Neuralgia do trigêmeo
Participante 3	M	61 anos	Pintor	Neuralgia do trigêmeo
Participante 4	F	33 anos	Costureira	Câncer de útero
Participante 5	M	24 anos	Administrador de academia	Neuralgia do trigêmeo
Participante 6	M	52 anos	Motorista de ônibus	Neuralgia do trigêmeo
Participante 7	M	37 anos	Segurança	Metástase no Sistema Nervoso Central
Participante 8	F	40 anos	Dona de casa	Câncer no útero
Participante 9	M	27 anos	Músico	Metástase no Sistema Nervoso Central
Participante 10	M	57 anos	Taxista	Neuralgia do trigêmeo
Participante 11	F	22 anos	Jornalista	Metástase no Sistema Nervoso Central
Participante 12	M	32 anos	Publicitário	Neuralgia do trigêmeo
Participante 13	F	61 anos	Dona de casa	Neuralgia do trigêmeo
Participante 14	F	35 anos	Doceira	Neuralgia do trigêmeo
Participante 15	M	52 anos	Pedreiro	Câncer de intestino

Caracterização da população com dor crônica relativa ao gênero, idade, ocupação e especificação da patologia

5 RESULTADOS

5.1 Pacientes com dor crônica - Resultados estatísticos

Tabela 4 – Dados apresentados em média±DP mediana. BPI= Brief Pain Inventory; DN4= Douleur Neuropathique 4 questionnaire; NPSI= Neuropathic Pain Symptoms Inventory; McGill= McGill Pain Questionnaire; HADS= Hospital Anxiety Depression Scale; PCS= Pain Catastrophising Scale. § - Teste estatístico Friedman, β - Teste estatístico Wilcoxon*significância $p < 0,05$, ** $< 0,0125$ após correção de Bonferroni.

	V1	V2	V3	Entre visitas §	V1xV2 ^β	V1xV3 ^β	V2xV3 ^β
	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	P	P	P	P
DN4	6,9±2,3	2,7±2,2	5,5±2,5	0,001**	0,009**	0,22	0,004**
NPSI	65,6±12	26,4±13,7	47,5±32,5	0,005**	0,001**	0,09	0,15
BPI_dor ultimas24h	34,7±6,2	13,9±9,5	18,3±14,0	0,01*	0,001**	0,003*	0,4
BPI Interferência Média aritmética	60,3±14,1	15,7±13,3	34,5±25,5	0,001**	0,001**	0,007**	0,03*
McGill Sensitivo	6,1±1,5	2,0±1,0	4,4±2,2	0,001**	0,001**	0,05*	0,004*
McGill Afetivo	2,8±1,8	0,3±0,6	2,1±1,7	0,001**	0,002**	0,27	0,003**
PCS	40,6±7,8	21,5±8,8	21,4±14,7	0,001**	0,001**	0,001**	0,79
HADs Ansiedade	15,8±4,8	9,6±3,7	8,9±5,04	0,001**	0,003**	0,004**	0,73
HADs Depressão	12,1±4,5	9,0±4,8	10,3±5,8	0,09	0,02*	0,2	0,4

Na Tabela 4, a sigla V1 refere-se ao 1º momento (Avaliação basal), a sigla V2 equivale ao 2º momento (Avaliação posterior operatória precoce) e V3 ao 3º momento (Avaliação posterior operatória tardia)

A tabela acima demonstra que houve diferença significativa entre os diferentes momentos de avaliação conforme podemos observar. Há uma diminuição significativa dos escores do DN4, NPSI, BPI dor nas últimas 24 horas e BPI interferência além do McGill para avaliar a qualidade da dor nas subescalas sensitivo e afetivo, entre as visitas um e dois (logo após o procedimento cirúrgico). Nota-se ainda que há diminuição nos escores apresentados no basal em relação a visita dois, para as escalas que avaliam espectro de humor (Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão e Escala de

Catastrofização da Dor).

Tabela 5 - Dados apresentados em média±DP, mediana (mínimo-máximo). Inventário Breve de Dor (BPI), questões sensíveis de dor. § -Teste estatístico Friedman, β - Teste estatístico Wilcoxon*significância p<0.05

	V1		V2		V3		§ (p)	V1xV2		V1xV3 ? (p)	V2xV3
	Média ± DP	Mediana (Mínimo-Máximo)	Média ± DP	Mediana (Mínimo-Máximo)	Média ± DP	Mediana (Mínimo-Máximo)					
Pior Dor	09.73±00.70	10(08-10)	05.20±06.93	03(00-24)	05.53±03.46	03(02-10)	0.001*	0.05*	0.005*		0.37
Dor mais fraca	08.06±02.08	09(04-10)	03.73.40±02.05	03(00-08)	05.13±04.10	05(00-10)	0.001*	0.003*	0.05*		0.24
Dor média	08.46±02.64	09(00-10)	01.33±01.71	00(00-05)	05.00±03.56	03(01-10)	0.001*	0.001*	0.014*		0.004*
Dor agora	08.33±02.60	09(00-10)	03.26±01.48	03(00-06)	02.66±03.41	01(00-10)	0.001*	0.001*	0.002*		0.44

Na Tabela 5, a sigla V1 refere-se ao 1º momento (Avaliação basal), a sigla V2 equivale ao 2º momento (Avaliação posterior operatória precoce) e V3 ao 3º momento (Avaliação posterior operatória tardia)

Tabela 6 - Dados apresentados em média±DP, mediana (mínimo-máximo). Inventário Breve de Dor (BPI), questões interferência sensível. § -Teste estatístico Friedman, β - Teste estatístico Wilcoxon*significância p<0.05

	V1		V2		V3		§ (p)	V1xV2		V1xV3 ? (p)	V2xV3
	Média ± DP	Mediana (Mínimo-Máximo)	Média ± DP	Mediana (Mínimo-Máximo)	Média ± DP	Mediana (Mínimo-Máximo)					
Atividade Geral	09.06±01.33	10(06-10)	02.60±02.02	02(00-08)	05.73±03.41	05(01-10)	0.001*	0.001*	0.01*		0.12*
Humor	08.73±01.75	10(05-10)	02.20±02.21	02(00-08)	48.80±04.29	04(00-10)	0.001*	0.001*	0.01*		0.07
Habilidade caminhar	08.52±02.16	10(03-10)	02.53±02.03	02(00-06)	03.80±04.66	00(00-10)	0.001*	0.001*	0.006*		0.36
Trabalho	08.66±01.71	10(05-10)	03.0±03.07	03(00-10)	06.46±03.13	10(00-10)	0.001*	0.01*	0.08		0.11
Relacionamento	08.46±02.74	10(00-10)	02.06±01.76	02(00-05)	05.20±04.00	05(00-10)	0.001*	0.001*	0.02*		0.02*
Sono	08.40±02.47	10(03-10)	01.53±01.88	01(00-05)	02.08±04.36	00(00-10)	0.001*	0.001*	0.02*		0.07
Habilidade apreciar a vida	08.40±02.47	10(03-10)	01.73±01.98	01(00-05)	05.66±03.15	05(01-10)	0.001*	0.001*	0.01*		0.003*

Na tabela 6, a sigla V1 refere-se ao 1º momento (Avaliação basal), a sigla V2 equivale ao 2º momento (Avaliação posterior operatória precoce) e V3 ao 3º momento (Avaliação posterior operatória tardia)

5.2 Análise individual dos casos

Esta sessão se trata de um apanhado literal do encontro com cada um dos doentes. Trata-se das impressões relativas a cada encontro para a aplicação das escalas e em momentos distintos das entrevistas. Além desta percepção imediata, há o que se

apresentou de mais relevante ou discrepante com a aplicação das escalas. Desde modo, buscou-se um “pareamento” entre o discurso e os recursos de dados escalonados.

Os encontros referentes ao primeiro momento (pré-operatório) e segundo momento (pós-operatório imediato) ocorreram no ambiente hospitalar, mais especificamente na Enfermaria do Departamento de Neurofuncional, instalada no prédio do Instituto de Psiquiatria que faz parte do complexo do Hospital das Clínicas.

Considerando isto, os dois momentos descritos acima tiveram como tônica o momento de internação para a realização da cirurgia para amenizar a dor crônica, tanto no momento de expectativa anterior à cirurgia, como no momento mais imediato após a realização desta. Já o terceiro momento (pós-operatório posterior) ocorreu conforme foi possível de acordo com a situação de cada um dos participantes. Nos casos em que a pessoa passaria por consulta, esta situação foi considerada para realizar o encontro. Quando não havia esta possibilidade, o diálogo se deu por telefone.

Os dois pacientes que não apresentam sensibilidade à dor foram abordados pela pesquisadora a partir do encaminhamento do Dr. Daniel Ciampi. As entrevistas foram feitas no Ambulatório de Neurologia, localizado no prédio do Instituto Central do HC, em uma ocasião na qual a participante iria passar por consulta e estava acompanhada de seu pai.

5.2.1 Pacientes com dor crônica

As pessoas foram entrevistadas durante a internação para a realização da cirurgia, momento em que estavam sendo acompanhadas pela equipe hospitalar. Por se tratar de entrevistas realizadas no próprio leito, estas ocorreram de maneira breve, a partir do que se apresentou como possível frente a esta situação.

5.2.1.1 A dor e o medo

Como muitos outros pacientes que sofrem da neuralgia do trigêmeo, a Participante 1 também enfrentou uma longa jornada até ter o diagnóstico correto. Foram oito anos de sofrimento sem ter resultados para a dor que sentia. Oito anos visitando dentistas e médicos de diferentes especialidades sem saber ao certo o que tinha e buscando algo que lhe curasse. E a dor sempre presente. Mesmo depois de diagnosticada, a quantidade de remédios e as doses elevadas de cada um deles não traziam o alívio que ela precisava. Cada vez que a dose dos medicamentos era aumentada, ela se sentia mais

dopada, mas não com menos dor.

As dores ainda surgiam muito fortes, em horários inesperados e pelos mais variados motivos. Ela conta que inclusive o seu estado emocional alterava o grau da dor e, conseqüentemente, do sofrimento que sentia. Assim como ocorria com outros pacientes do estudo, as diferenças de temperatura também desencadeavam as crises.

Ela relata inclusive ter chegado a um estado tão avançado de sofrimento com ideias suicidas. Sentia-se impotente, sem conseguir realizar tarefas cotidianas, sem conseguir ao menos lavar os cabelos. Não podia nem sequer sorrir. Uma simples lágrima lhe causava uma dor imensurável. Tinha vergonha de sair de casa e encontrar com as pessoas, pois as reações em momentos de crise eram extremas e lhe causavam desconforto. Mantinha-se sozinha em seu sofrimento, não deixava que os filhos ou o seu marido se aproximassem. A angústia, desta forma, se estendia também aos seus familiares.

Por estar em uma busca constante de alívio para a sua condição, chegou, por indicação de uma amiga, até a equipe de tratamento de dor do Hospital das Clínicas. Foi aí então que realizou o primeiro procedimento cirúrgico para tratamento da neuralgia - a cirurgia do balão, que lhe trouxe certo alívio por seis anos. Mas juntamente com a diminuição das crises, apareceu uma sensação de formigamento que não lhe deixava dormir. E ao mesmo tempo, por medo de voltar a sentir dores mais fortes, não conseguiu deixar de tomar o medicamento. E sentia-se dependente dele.

Foi então que decidiu fazer a retirada do remédio. Oito meses após o início do processo de retirada, a sensação de choque voltou. Era o momento de um novo procedimento e foi quando conversei com a Participante 1 pela primeira vez, um dia antes da sua nova cirurgia. Naquele dia ela sentia sensações de queimação extremamente agudas no local da dor e havia tido mais de vinte ataques nas últimas 24 horas. As dores eram facilmente provocadas por um leve toque e era provocada por contato ou pelo frio em grau máximo.

No segundo momento em que conversamos, a Participante 1 disse sentir-se melhor, mas mostrava pouca confiança. A melhora da dor estava presente, ela havia voltado a tomar os medicamentos, mas achava que ainda era muito recente para comemorar a melhora. O medo de que as dores voltassem era algo muito presente na sua rotina apesar de todos os testes do inventário terem respostas de baixo nível de dor.

Em nossa última conversa, felizmente o quadro continuava o mesmo. Não

conseguiu deixar de tomar os medicamentos, pois o medo de que as crises voltassem era ainda muito presente. A Participante 1 apresentava um otimismo até então não encontrado em nossas conversas anteriores. Senti uma empolgação em sua voz quando me contou que agora podia escovar os dentes e pentear os cabelos com uma tranquilidade que não tinha há alguns anos. Da mesma forma como poder sair com a família para um passeio, poder tomar um sorvete. Segue tomando os cuidados necessários para que as crises não voltem, mas ao menos, agora sente-se feliz em poder ter uma vida normal e sem medo da dor.

5.2.1.2 Juventude roubada

Dos três encontros que tive com a Participante 2, de todos eles, saí com a mesma triste impressão: de que a dor pode roubar toda a infância e juventude de uma pessoa. Ali estava uma menina, uma mulher de apenas 22 anos que passou os últimos 16 tentando viver. Tentando, porque a dor nunca a permitiu viver plenamente.

Sua feição esteve sempre triste e a cada encontro parecia que a esperança diminuía em seu olhar. A musculatura tensionada em todo o seu corpo, tudo começou muito cedo. Ela conta que aos oito anos começou a sentir uma dor terrível na lateral do seu rosto e essa dor sempre voltava. O diagnóstico de neuralgia do trigêmeo veio só muito tempo depois: depois de ter quase todos os dentes extraídos, depois de duvidarem da sua dor, alegarem ser de fundo psicológico, depois de ter perdido muitos dias de estudo. E mesmo com o diagnóstico, estando em uma cidade pequena no interior do Piauí, os tratamentos nunca surtiram o efeito esperado.

A dor da Participante 2 mobilizou toda a família e há quatro anos vivem em São Paulo buscando formas possíveis de diminuir o sofrimento da doença. Submeteu-se a todos os tratamentos indicados a ela, sempre com enorme expectativa de alguma melhora. “Eu já fiz a do balão, a radiofrequência e de descompressão e agora a do eletro. Só que cada vez que eu fiz essas piorou, desencadeou mais (...)”

Fico pensando no terror de se estar nessa situação, na impotência de não poder realizar ações simples do dia a dia, como escovar os dentes ou sair em um dia um pouco mais frio. Em ter que viver à base de medicamentos fortes, só tendo algum tipo de alívio ao tomar morfina. É assustador imaginar-se em sua pele.

Depois da última tentativa de tratamento, em que marca-passo e eletrodos foram implantados, ela teve alguns dias de alívio. Foi o pouco tempo que pôde viver sem

medo de tocar em seu próprio rosto, que conseguiu sentir alegria de verdade.

Mas as crises voltaram. E voltaram ainda piores. Ela conta que são desencadeadas pelo simples fato de alguém respirar perto da sua face. Os profissionais que a acompanham dizer ter sido a última tentativa de melhora. Ajustes no aparelho começaram a causar convulsões somadas à dor. Ela se arrepende de ter aceitado realizar este procedimento. Ficou alguns meses sem acompanhamento médico, devido a mudanças realizadas no HC.

5.2.1.3 Poucas Palavras

Na primeira vez em que encontrei com o Participante 3, eu tive vontade de pedir desculpas, dizer que havia me enganado de paciente e sair pela porta em direção ao corredor. Senti uma angústia enorme em pedir para um homem passando por tanto sofrimento, conseguindo minimamente pronunciar as palavras para me explicar o que estava sentindo, para que dividisse suas experiências comigo. Mas era necessário fazê-lo. Seria importante também para ele.

Era o dia anterior a sua operação, e além do sofrimento da dor, também pude perceber a ansiedade da melhora. É impressionante constatar a esperança nos pacientes diagnosticados com neuralgia do trigêmeo.

Começamos a conversar e soube um pouco, muito pouco mesmo, de sua história. A dificuldade da fala em decorrência da dor era clara. Um senhor simples, pintor de paredes, que precisara se afastar das suas atividades para seguir o tratamento médico. As dores haviam começado há pouco mais de três anos e além do trabalho, sua rotina também teve que sofrer mudanças. Como em muitos outros pacientes - depois eu viria a saber - os hábitos alimentares mudam bastante, pois as variações de temperatura podem causar crises assustadoras.

Foi tudo o que aquele homem, muito pausadamente, pode dividir comigo.

No segundo momento em que conversamos, após o primeiro procedimento, o Participante 3 ainda seguia com poucas palavras - provavelmente um traço de sua personalidade, agora eu podia entender. Mas o tom de sua voz apresentava uma mudança significativa. Pelo simples fato de conversar com ele, pude perceber que a intensidade da dor que antes sentia havia mudado. Ouvi com certa alegria que suas crises agora vinham menos fortes. Estava seguindo os conselhos médicos de permanecer em repouso para ter uma recuperação completa, pois o que mais desejava era voltar a

trabalhar.

Em nossa última conversa ele parecia realmente mais disposto, chegando a afirmar que já estava conseguindo até falar melhor - a minha impressão inicial sobre a sua dor estava correta.

Os médicos mudaram a sua medicação de forma que o alívio da dor era algo concreto agora. Alívio este que o faz agora ter finalmente uma vida melhor, uma vida sem medo, uma vida “normal”. E uma vida melhor para quem passa por isso significa poder escovar os dentes, poder sair em dias mais frios ou fazer a barba.

Mesmo tendo consciência de que a cura ainda não chegara, estava satisfeito e contente com o resultado da operação e da dosagem correta dos medicamentos.

E quando perguntei sobre o que antes me parecia realmente importante na vida dele: o seu trabalho, me mostrou um entusiasmo ainda maior. Contou que voltou a trabalhar aos poucos, com serviços um pouco menores, sempre com cuidado para não desobedecer ordens médicas, e que agora contava com um ajudante para o caso de algo acontecer. Mas agora as suas palavras saíam claras e bem pronunciadas quando me falava desse assunto. Senti que ele poderia falar sem nenhuma dificuldade se lhe perguntasse mais detalhes sobre tintas, brocas, texturas e paredes.

5.2.1.4 Saudade

Meu primeiro contato com a Participante 4 aconteceu depois de um procedimento cirúrgico. Foi uma conversa curta, ela não estava se sentindo nada bem. Na semana anterior, havia realizado a operação para a retirada de parte do tumor em seu útero. Estava abatida, mas com esperanças de melhora, pois o médico prometera tentar um novo tratamento, com uma medicação diferente. Estava bastante chateada por não ter mais a qualidade de vida que possuía antes da descoberta da doença. Me contou ter perdido muito peso, pois depois que iniciou a quimioterapia e a radioterapia tinha muita náusea e estava bastante fraca. Havia parado de trabalhar como costureira e teve que ficar longe dos três filhos. Reclamou por diversas vezes da falta de força, pois só conseguia ficar deitada.

Foi notório que pela aplicação das escalas se via mais dele no momento que na fala. No Inventário Breve de Dor, assinalou as regiões 12, 13, 14 e 30 como sendo as áreas em que sente a dor mais intensa. Suas respostas para as outras questões em que relata a intensidade da dor foram quase todas máximas. A Escala de Catastrofismo

apresentou pontuação total também máxima, de 52 pontos. Seu HADS pontuou 32.

Nosso segundo encontro foi ainda mais breve, mas ela apresentava uma melhora significativa em relação às suas dores. Ainda estava hospitalizada e ficaria por mais cerca de 30 dias. O tratamento continuava e ela havia passado por uma segunda cirurgia. Ficou visivelmente emocionada ao falar dos filhos e do quanto sentia falta deles, pois contava com a ajuda de familiares para cuidar e sustentar as suas crianças. Relatou estar lutando muito para voltar a levar a vida que levava com eles anteriormente.

Neste momento, todas as respostas aos questionários relativos à dor foram significativamente menores. O PCS somou 36 pontos e o HADS 26.

Quando marquei a nossa última conversa, cerca de seis meses após o nosso primeiro contato, acreditei que iria encontrar uma mulher voltando a rotina que ela tanto esperava, próxima da família e em processo final de recuperação. Mas infelizmente fui surpreendida. A Participante 4 havia piorado. Seu quadro havia se agravado após a segunda cirurgia e ela só pôde passar aproximadamente duas semanas em casa, e mesmo assim muito fraca. Sua imunidade estava baixa e seus rins haviam sido atingidos. Sentia-se culpada por não poder ajudar e por não estar acompanhando o crescimento e o desenvolvimento dos seus filhos. Estava novamente sozinha no hospital. Sua casa era longe e as crianças sempre pareciam ficar assustadas com o ambiente hospitalar.

Era claro que as dores a incomodavam, mas o fato de estar distante da sua própria vida, dos filhos, era um peso ainda maior em sua fala. Sentia saudade de poder se arrumar, de se olhar no espelho e enxergar uma mulher bonita e cheia de vitalidade.

No teste e McGill Breve respondeu “presente” para todas as perguntas. O NPSI resultou em respostas altas, nenhuma abaixo de 8. O PCS somou 32 pontos e o HADS 21.

5.2.1.5 Retomando a vida

O Participante 5 veio de Maringá para testar os procedimentos cirúrgicos de alívio da dor da neuralgia do trigêmeo e estava internado sozinho no HC. Já havia tentado, sem sucesso, algo semelhante em sua cidade. Estava apático, de poucas palavras e falou somente o necessário. Imagino que pela dor.

No questionário DN4 apresentou resposta afirmativa para as seguintes questões: característica de sensação de frio dolorosa, choque elétrico e os sintomas de

formigamento, alfinetada e agulhada, adormecimento, hipoestesia ao toque e a picada de agulha. Sua dor não apresentava sensação de queimação, mas deu resposta máxima para a sensação de pressão. A área de dor mais intensa é na cabeça, na parte frontal e posterior e sua dor teve resposta máxima nas últimas 24h.

A Escala de Catastrofismo assinalou respostas moderadas. Imagino o quanto ele esteja se acostumando a viver com a dor.

No questionário de HADS, suas respostas foram muito diferentes da maioria dos pacientes que possuem o quadro.

Na segunda entrevista ele aparentava uma feição mais tranquila, mas mesmo assim conversou pouco. Sua dor havia melhorado e os medicamentos novos estavam fazendo efeito. Em quatro dias o Participante 5 voltaria para Maringá e parecia bastante ansioso em voltar para o trabalho, o gerenciamento de duas academias de ginástica.

Todas as respostas aos questionários apresentaram significativa melhora. Chamou atenção as respostas à Escala de Catastrofismo, todas assinaladas como “Nunca”.

Nossa última conversa foi por telefone, e me surpreendi com a sua disposição em me contar como estava passando. Estava mais tranquilo e agradecido por ter encontrado pessoas em quem confiar nos momentos de crise. Ainda sentia dores e dizia - como eu havia imaginado inicialmente - ter se acostumado com isso.

5.2.1.6 Caminho de recuperação

No dia em que fui falar com o Participante 6, eu estava com tantas demandas no projeto que me encontrava acelerada demais. Antes de entrar para encontrá-lo, tive uma longa e importante reunião com os enfermeiros e a equipe médica, o que levou a uma aproximação ao leito de um modo que causou um certo impacto. O contraste de energias foi evidente. O Participante 6 mal conseguiu responder ao meu cumprimento. Estava com muita dificuldade na fala. A conversa durou um tempo longo. Fiquei aflita em estar fazendo aquele homem conversar, perguntei se ele gostaria de parar, mas ele foi bastante solícito.

Aquele homem sofria com as dores da neuralgia do trigêmeo há quase três décadas. Como muitos pacientes, passou muito tempo pensando sofrer de problemas dentários, o que o levou a extrair a maioria dos dentes. Até ser encaminhado, por uma das dentistas que o atendeu, a um neurologista. Passou primeiramente por um tratamento apenas medicamentoso, mas a crise voltou ainda mais forte. Foi então encaminhado ao Hospital

das Clínicas, onde iniciou os tratamentos cirúrgicos. Já havia passado por cinco cirurgias diferentes até o dia da nossa primeira conversa. Agora tentaria um procedimento diferente, com a aplicação de eletrodos.

Estava claramente chateado com o fato das dores o terem afastado do seu trabalho de motorista rodoviário e da sua vida social. Encerrei a conversa para que os médicos pudessem atendê-lo.

Como esperado, praticamente todas as respostas aos testes relacionados à dor neste dia foram positivas e elevadas. No DN4 apenas respondeu NÃO para a pergunta referente ao sintoma de coceira na mesma área de dor. Não apresentava nenhuma dor diferente da área já citada, que era na região da cabeça, descrevendo como máxima a dor que sentiu nas últimas 24 horas, assim como a média de dor que sente em outros momentos. Sua pontuação reflete o momento ao PCS foi de 27 pontos. Já a da HADS foi de 29.

Nosso segundo encontro foi muito mais leve. O Participante 6 estava com outro aspecto, com outra voz. O procedimento havia dado resultados muito bons e sua dor havia diminuído consideravelmente. Falou com animação sobre sua volta ao trabalho, mesmo que aos poucos, e da alegria de poder abraçar sua filha todos os dias. A relação com a sua família havia voltado a ser próxima e ele parecia cheio de esperanças.

Depois de alguns meses tivemos nosso terceiro e último encontro, em que ele, ainda mais tranquilo, contou que desde o tratamento com os eletrodos, havia tido somente uma crise, bem mais fraca do que as anteriores que sentia. Relatou estar mais confiante em si mesmo - dizendo inclusive sentir-se mais bonito - e no tratamento como um todo. Tentou ficar calmo no momento da dor, e inclusive acalmar a sua família que "ficou mais assustada que eu, eu percebi que elas não queriam demonstrar, sabe, mas eu percebi (...)". Lembrou-se do quando estivera abatido no período em que as dores eram quase insuportáveis. O que sentia agora com frequência era alívio. Estava muito agradecido pela melhora.

Sendo assim, todas as respostas para os questionários relativos à dor foram drasticamente opostos ao primeiro. O NPSI apresentou todas as respostas abaixo de 4, e em sua maioria marcaram 1. A Escala de Catastrofismo Associado à Dor chegou a apenas 7 pontos e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, 15.

Se nesse último dia, tivesse chegado para a nossa conversa com a animação daquele primeiro encontro, tenho certeza de que conversaríamos tranquilamente por

muito tempo sobre tudo.

5.2.1.7 Fragilidade e força

Participante 7, 37 anos. Um homem forte, bonito, comunicativo. Em um primeiro momento, julguei que iria conversar com uma pessoa que teve uma vida tranquila, bem-sucedida, sem muitos percalços até descobrir o tumor cerebral - o motivo pelo qual eu estava ali tendo aquela primeira conversa com ele. Mas, a cada novo episódio que o Participante 7 me contava do seu caminho até ali, eu era surpreendida. Ele estava bastante disposto a dividir comigo a sua história, o que me deixou ainda mais atenta.

Tudo começou com uma dor de cabeça persistente, há mais ou menos 5 anos. Trabalhava como segurança particular e motorista na cidade de Ribeirão Preto. As dores começaram a piorar e ele foi afastado do seu trabalho, logo depois demitido. Os remédios usuais já não faziam mais efeito até que ele teve um episódio de dor tão intensa que o levou até o hospital. O tumor foi então diagnosticado e o Participante 7 foi transferido para fazer o seu tratamento em São Paulo. Como estava desempregado e sem economias, contou com a ajuda de amigos de parentes que o acolheram. Mas a casa era distante do hospital e nem sempre ele conseguia voltar para onde estava hospedado e tampouco tinha dinheiro para comer.

E aquele homem forte ficou frágil. Dormiu na rua e acabou se envolvendo com drogas. A família se afastou por completo neste momento. O crack era a única coisa que o fazia se sentir bem, esquecer a dor e pelo que estava passando. Disse sentir-se acolhido pelos outros usuários.

Por sorte foi um período curto, e teve forças para saber que precisava sair dali ou sua vida poderia acabar. Pediu ajuda para o serviço social que passou na região atendendo os usuários e foi novamente encaminhado ao hospital para continuar o tratamento. E agora estávamos conversando. Ele estava ansioso para a remoção do tumor, que iria acontecer em breve.

Neste dia as respostas do Participante 7 para o DN4 foram todas positivas, com exceção do sintoma de coceira na sua área de dor. Para o NPSI, não apresentou ataques de dor de choque elétrico e nem de punhalada nas últimas 24 horas, porém, assinala como a pior dor possível a dor que sentiu neste mesmo período. A PCS somou 40 pontos, enquanto a HADS pontuou 30.

Quando cheguei para a nossa segunda conversa, tinha a expectativa de vê-lo mais

participativo. Acreditava estar indo conversar com um paciente em pós-operatório, mas na verdade o quadro do Participante 7 havia se agravado depois do nosso primeiro encontro e a cirurgia fora remarcada. Mas ele se mostrava otimista, apesar da família ainda estar afastada. Contava agora com a companhia de outros pacientes que estavam também internados. Conversamos pouco naquele dia e devido ao acompanhamento e a medicação, suas dores estavam controladas.

Na última vez que conversamos, o Participante 7 estava realmente diferente e vivendo mais próximo daquela primeira imagem que eu havia feito dele. A cirurgia tinha sido um sucesso e ele estava se recuperando bem. Conseguiu arranjar empregos, mesmo que temporários e tinha onde morar. Sua família havia se aproximado e isso o deixava claramente satisfeito. Disse estar feliz por “não ser mais um desgosto para eles”. Mas disse isso sem rancor ou vitimismo, estava genuinamente grato. Achei bonito quando falou que gostaria agora de conhecer alguém para construir uma família, alguém que o acompanhasse quando a velhice chegasse - algo que não conseguia nem vislumbrar antes, a velhice, e que agora achava bonito.

O Participante 7 estava bem e com muito menos dor do que em nosso primeiro encontro. Seu DN4 apresentou em sua maioria respostas negativas. O NPSI não apresentou respostas maiores que 5, sendo em sua maioria respostas 4. Circulou o número 3, ao ser perguntado qual deles descreveria a pior dor que sentiu nas últimas 24 horas. No teste de McGill Breve, teve em sua maioria respostas de ausência de dor. A soma de pontos para o PCS foi de 15 pontos e o HADS, 19.

5.2.1.8 Que coisa mais amorosa

A Participante 8, uma mulher ativa, batalhadora e mãe de família, descobriu em sua última gravidez, próxima dos 40 anos, o câncer de útero. Relatou, em seu primeiro depoimento, sentir muita culpa pela doença, medo de que o seu filho pudesse nascer com algum problema em decorrência do tumor. Antes do início do tratamento, sentia muitas dores e muito cansaço, o que a impedia de realizar tarefas cotidianas, como carregar os filhos, as compras de casa. Estava assustada, e mesmo assim esperançosa.

Nos seus resultados do NPSI, altos índices de dor para a maioria dos questionamentos. As respostas se apresentaram razoáveis para as questões relacionadas à dor provocada por toque, pressão e contato de algo frio. Resposta máxima para a descrição da dor que sentiu nas últimas 24h, sendo todas as respostas como a pior

possível e havendo um baixo nível de melhora pela ação dos medicamentos. A dor também interferiu de forma extrema em suas atividades em geral, em seu humor, trabalho, sono e relacionamento com outras pessoas. Os resultados para o teste de McGill somente foram negativos para a dimensão de choque, sendo a intensidade da dor a pior possível. O único teste que apresentou respostas diversas foi a Escala de Catastrofismo, porém a maioria das respostas foram de afirmativas de “sempre”.

Nosso segundo encontro aconteceu após a sua operação. A Participante 8 encontrava-se com bem menos dor, mas ainda sofrendo as consequências de todo tratamento. Estava com uma fisionomia mais calma e sabendo que a batalha seria longa até o fim. Falou com muita segurança que “com calma e esclarecimento tudo vai se encaixando” e ali eu vi uma mulher disposta a enfrentar o que fosse para melhorar. Disse que o segredo para lidar melhor com tudo era conversar com os outros sobre o seu estado. E que havia conversado muito, com muita gente. E essa deve ter sido a forma dela lidar com um problema que afetou todas as esferas da sua vida. Demonstrou estar bastante agradecida pelo fato de ter descoberto a doença no início, o que tornou tudo um pouco mais fácil.

Os resultados para os testes desta vez foram muito melhores. A intensidade da dor apresentou-se, de modo geral, no número 4. O NPSI teve respostas baixas para praticamente todas as perguntas.

Nossa última conversa foi extremamente tranquila e ali eu estava diante de uma mulher que eu ainda não tinha conhecido. Sorridente, agradecida e cheia de vida. Sua rotina estava aos poucos sendo retomada. Agradeceu por diversas vezes por haver um tratamento, e deixava para trás tudo o que foi necessário passar para estar bem hoje. Ela disse ter nascido de novo, e depois disso sorriu um longo sorriso me olhando nos olhos.

5.2.1.9 O olhar para frente

O próximo paciente que eu iria visitar me causou uma certa ansiedade antes mesmo de chegar a entrevista. As informações que tinha eram poucas, mas me fizeram olhar com carinho para aquele caso. Um jovem de 27 anos com tumor cerebral. E ao conversar com ele entendi um pouco daquela ansiedade: uma pessoa com um futuro de certa forma encaminhado, e que teve a sua vida transformada pela doença e pela dor que sentiu nesse tempo, mas que mesmo assim continuou otimista e querendo lutar para viver. O Participante 9 era essa pessoa. E as conversas com ele sempre foram muito

agradáveis.

O Participante 9 sempre se apresentou muito falante, mesmo afirmando não ter exatamente esse tipo de personalidade, e contando os detalhes dos seus sintomas e de sua vida pessoal - muito afetada antes do diagnóstico. Era uma fala leve, apesar da sensação da dor presente. Relatou que seu relacionamento acabou em boa parte devido às dores de cabeça que sentia, e que também afetaram o seu humor. As dores também o atrapalharam no trabalho, pois sendo músico, sua concentração e disposição ficavam extremamente prejudicadas em períodos de crises e isso o levou a ter que voltar a morar com os pais. Grandes transformações e descobertas em pouquíssimo tempo.

No primeiro dia em que conversarmos, o Participante 9 apresentava graus elevados de dor na região afetada, destacando as características de choque elétrico, alfinetada e agulhada e adormecimento no local. O NPSI apresentou respostas máximas em todas as questões. Sua região de dor é a cabeça e as últimas 24h apresentaram níveis elevados de dor, tendo havido 30% de melhora proporcionada pelos tratamentos indicados. As respostas foram positivas para todos os itens do teste de McGill e a Escala de Catastrofismo Associado à Dor recebeu todas as respostas máximas.

Na segunda entrevista, o Participante 9 estava fraco e debilitado, mas mesmo assim me recebeu com um sorriso no rosto. Ele havia passado pela cirurgia da retirada do tumor e estava em recuperação e realizando o tratamento. Contou estar fazendo acompanhamento psicológico e afirmou que isso o estava ajudando muito. Contou ter perspectivas de melhora e de voltar a ter a vida que levava antes.

Os testes relacionados à sua dor estavam todos muito diferentes do primeiro, apresentando em todas as perguntas respostas de números muito mais baixos. E o HADS com respostas bastante otimistas.

Em nosso último encontro, seis meses após o procedimento operatório, o Participante 9 apresentava todos os sinais claros de quem está passando pelo tratamento do câncer - perda de cabelos, inchaço - e mesmo assim, no momento em que cheguei, abriu um sorriso e fez uma piada jocosa sobre o assunto. Ri baixo. A sua fala foi principalmente sobre a rotina dos tratamentos, sobre como se surpreendeu por ter perdido a sua independência nas pequenas coisas, mas que sabe que isso é passageiro. Reclamou que mais do que a dor, o cansaço físico o incomodava mais. Mas tudo sempre com um tom de otimismo e sabendo que o momento agora era de pensar em sua saúde.

5.2.1.10 Sobre a perda da esperança

O Participante 10 relatou em nosso primeiro encontro que a sua primeira crise aguda de dor apareceu há quase dez anos. Foi um susto para ele e para a família. Mas naquela época eles não procuraram por uma solução pois o problema ficou latente por quase um ano inteiro. Depois disso, próximo de completar cinquenta anos, as dores apareceram novamente, estimuladas sempre por ações bastante cotidianas - fazer a barba, tomar vento no rosto ou até mesmo depois de uma bebida quente.

Como em quase todos os pacientes na mesma condição, a sua rotina era afetada pelas crises. Alimentar-se e falar, por exemplo, tornavam-se tarefas difíceis. Teve que se afastar do trabalho de taxista depois de um episódio em que percebeu que talvez uma crise pudesse causar até um acidente. O medo de que as dores voltassem, e a intensidade em que elas viriam eram uma constante. Contou também que sua esposa inclusive voltou a trabalhar para ajudar nas despesas da casa, uma vez que ele estava afastado. Impressionante como essa condição pode mudar toda a rotina de uma família.

Foi a esposa quem o incentivou a procurar ajuda. Não sabendo ainda qual era o seu problema e devido ao local em que as dores aparecem, procuraram por um dentista. Fez então um tratamento de canal, mas as dores voltaram poucas semanas depois. E em maior intensidade. Pela primeira vez iria até o hospital. Foi então encaminhado para o HC, onde foi diagnosticado corretamente e então medicado. Passou seis meses aliviado.

Os números apresentados nas respostas aos questionários foram bastante variados neste primeiro momento da entrevista. No DN4, somente apresentou respostas positivas para os sintomas de: alfinetada e agulhada e adormecimento. Para o NPSI e o Inventário Breve de Dor, respondeu com o número máximo para todas as questões. A Escala de Catastrofismo, no entanto, somou a pontuação de 36 no total e a HADS, 27 pontos.

Nossa segunda conversa aconteceu no período pós-operatório, em que realizou a cirurgia do balão. O Participante 10 considerou o procedimento um fracasso, pois ficou apenas dois dias sem as crises, que voltaram com maior frequência depois deste período. Percebi ali uma angústia e uma ansiedade muito grande em sua fala, pois ainda não podia voltar a sua rotina de trabalho e sua esposa estava sustentando a casa. Disse sentir vontade somente de dormir, e que até dormindo a dor vinha.

No momento dos questionários, no entanto, a intensidade da dor e consequentemente as respostas estavam apresentando a sensação de dor moderada. A Escala de Catastrofismo somou 23 pontos e a HADS, apenas 09.

Em nosso último encontro, o Participante 10 relatou que não houve nenhuma melhora em seu quadro. E que estava ainda pior devido ao frio. Sua fala estava fraca, uma sensação de peso e falta de esperança: “É aquela dor que a gente não aprende nunca a conviver com ela, que vai deixando a pessoa triste, sabe? Eu não sei mais o que fazer... eu acho que vou entregar pra Deus, porque já foi tanta coisa, tanta tentativa. Eu tô ficando bem cansado.”.

Falou, como em algumas outras vezes, em depositar a sua confiança na fé, e que somente consegue buscar ajuda pois a família está ao seu lado. Sutilmente comentou que pensou em suicídio, sem nem mesmo citar essa palavra. Sente-se como se já estivesse aposentado, sem, no entanto, poder aproveitar o descanso que mereceria.

5.2.1.11 Vontade de viver

Encontrei a Participante 11 com os cabelos curtos, a voz baixa mas muito ágil, me respondendo como se já houvesse dito muitas vezes aquelas palavras, como se já tivesse contado para muitos a mesma história. Imagino que certamente ela deva ter organizado suas ideias em todo o tempo que ficou internada e em tratamento. Uma estudante de jornalismo que teve a sua vida universitária interrompida por dores de cabeça que nunca cessavam. Depois de algumas consultas, descobriu a meningite, que após algum tempo revelou-se na verdade ser decorrência de uma cisticercose. Uma leucemia apareceu. Afastou-se do trabalho, dos amigos, e agora, muito fraca, somente cuidava da sua saúde. Diz estar vivendo um dia de cada vez, se enchendo de expectativas em relação ao seu futuro.

A Participante 11 sentia suas dores principalmente na região do crânio, seu NPSI apresentava valores das dores quase todas extremas. A intensidade da melhora proporcionada pelos tratamentos foi de apenas 30%. A dor interfere de forma significativa em sua rotina. A Escala de Catastrofismo Associado a Dor somou 46 pontos e a HADS 35.

Nosso segundo encontro foi mais leve, pois logo que cheguei a Participante 11 sorriu e me disse logo de cara que não estava mais sentindo tantas dores. Sorri com ela. A fala continuava frenética e agora sua voz ganhava mais tons. Sentia-se vitoriosa, como se houvesse concluído uma parte da jornada, mesmo sabendo que ela ainda seria longa. Falou mais de uma vez sobre o quanto descobriu em toda essa trajetória o seu amor à vida, o quanto era importante essa vontade de viver. Por fim me agradeceu por

estar ali para que dividisse isso comigo. Percebi que realmente as histórias deviam ficar bastante dentro de sua própria cabeça. Conforme esperado, todos os questionários relacionados à sua dor tiveram respostas extremamente mais positivas. Seu PCS somou apenas 28 pontos.

Nossa última conversa aconteceu cerca de seis meses após nosso primeiro contato. A Participante 11 estava claramente animada. Disse estar feliz por estar finalmente voltando a ter uma vida normal, voltando a ter prazer em se arrumar e menos ansiosa com a recuperação, muito em parte pelo acompanhamento psicológico que vem fazendo. Chamou minha atenção a sua maturidade ao afirmar: “ (...) aos poucos eu fui aprendendo que as coisas podem ter esse outro tempo, que é um tempo que eu preciso pra me recuperar e ficar completamente boa. Então eu tento olhar pra um outro lado. No começo eu só conseguia ver as coisas que eu tava perdendo, que eu tava deixando de fazer. Os estudos, as oportunidades de trabalho. Mas esse tempo não podia ser o meu, eu aprendi muito com todo esse processo da doença, e nossa... agradeço todos os dias por ter tido todo o suporte, da família, dos amigos, dos médicos, foi tudo sempre muito acertado e contei com todo esse apoio. (...)”.

Suas dores haviam melhorado quase que completamente. Sofria apenas nos momentos em que necessitava realizar todos os exames de acompanhamento. Era o medo dos resultados. Quando todos eles vinham adequados, dizia estar pronta para celebrar. Sabia que o caminho até a cura completa seria longo, mas estava pronta para enfrentar tudo de frente. Tive um dia solar e animado depois da minha última conversa com a Participante 11.

Transcrição realizada em 06/06/2016

Marina - Oi Participante 11, podemos começar? Podemos conversar um pouco sobre a sua história de dor?

Participante 11 - Claro, sem problema algum.

Marina - Pode me falar o seu nome completo e a sua idade?

Participante 11 - *Nome omitido por sigilo.* 22 anos.

Marina - Pode me contar? Sobre a sua história de dor?

Participante 11 - Então, comecei a sentir dores de cabeça aos dezoito anos, sem saber nunca o que era. Passei uns nove meses internada até descobrir um tumor cerebral.

Eu lembro exatamente do dia em que tive uma das piores dores da minha vida. Eu trabalhava em dois empregos durante o dia e fazia faculdade de jornalismo à noite. Não fui ao médico porque achei que era uma bobagem, que eu ia aguentar. Aí teve um momento que eu mergulhei a minha cabeça na água gelada pra ver se aliviava aquela dor. Passei um mês, um pouco mais talvez, com aquelas dores, até o ponto que tive convulsões. Minha mãe ficou muito assustada e me levou pro hospital. Fui liberada logo em seguida. Primeiro disseram que eram dores normais, que eu deveria estar fazendo algum tipo de dieta e me alimentava mal. Mas poucas horas depois as dores voltaram ainda mais fortes e eu voltei pra um outro PS. Ali então eu fui diagnosticada com meningite e eu fui internada. Não me apavorei inicialmente, mas depois de quatro semanas a doença ainda não havia regredido. E piorou. Tive hidrocefalia e fiz uma cirurgia pra retirar o líquido. Foi um horror ter que raspar o cabelo pros procedimentos, mas acho que minha mãe chorou mais do que eu naquele dia.

Marina - Você e sua mãe são próximas?

Participante 11 - Muito. Nessa época me sentia muito mal também por ver ela tão preocupada. Mas depois entendi que não fazia sentido. Mas no momento das coisas acontecendo são muitos sentimentos ao mesmo tempo, é bem complicado.

Marina - E depois?

Participante 11 - Tive que colocar uma válvula na cabeça e o processo de recuperação foi bem chato e dolorido. Me sentia extremamente frágil. Tinha momentos que me comportava como uma criança e depois ficava com vergonha disso. Os médicos disseram inclusive que eu não poderia ter filhos, por causa do procedimento usado. Mas acabou que essa última cirurgia não deu certo, meu corpo rejeitou o material e já fazia muito tempo que eu estava internada. Eu tava realmente fraca. Muitos tratamentos depois, foi descoberto que na verdade eu tinha neurocisticercose desde pequena, e o cisto se comportava como um tumor. Foi ele que inflamou as meninges. E aí finalmente fiz o tratamento certo e melhorei.

Marina - E agora você está bem?

Participante 11 - Na verdade, parece mentira né? Depois do tratamento fiz um check-up geral e viram que eu tenho leucemia. Realmente era estranho mesmo eu me sentir tão fraca ainda e com dores no corpo. Fico desesperada por estar perdendo todo esse tempo na minha vida, estar longe da faculdade. Mas tem uma parte de mim cheia de esperança. E agora é isso. Tratamentos, punções. Eu tô vivendo um dia de cada vez,

fazendo muitos planos pra quando estiver tudo bem. E acho que é isso.

Marina - Obrigada.

5.2.1.12 Tempo de espera

O Participante 12 tem pouco mais de trinta anos e começou a sentir as dores da neuralgia do trigêmeo há pouco mais de dois anos. Estava internado para fazer o seu primeiro procedimento cirúrgico, a cirurgia do balão. Quando perguntado sobre em quais aspectos a sua vida foi afetada depois dos sintomas da doença, disse evitar atividades cotidianas, como escovar os dentes, se barbear ou fumar um cigarro. Profissionalmente disse ter a sorte de trabalhar em casa, apesar de vez ou outra não conseguir cumprir os prazos de entrega e produzir muito menos quando em crise devido à dor.

Estava apreensivo com as possíveis sequelas da cirurgia, mas optou por arriscar para que exista a possibilidade de a dor diminuir. Sentia falta das pequenas coisas que deixara de fazer e que só quando são retiradas de nós é que percebemos.

O seu DN4 apresentou respostas negativas apenas para as sensações de choque elétrico e coceira. No NPSI, não apresentou nenhuma resposta abaixo de 7. Seu PCS somou 39 pontos e o HADS, 28.

Nosso segundo encontro aconteceu dias depois da sua primeira tentativa de tratamento cirúrgico. A cirurgia do Participante 12 havia demorado mais do que o esperado, segundo ele relata, e ele acabou tendo algumas sequelas. Seu rosto ficou torto e ele perdeu a sensibilidade do lado direito. E mesmo assim as dores continuavam. Se não semelhantes às que tinha anteriormente, ainda piores. O Participante 12 apresentava certa revolta na fala, ao contar de tudo o que aconteceu desde a nossa última conversa. Mas disse tentar manter a calma, pois o nervosismo afeta ainda mais a sua sensação de dor. As doses dos medicamentos que toma seriam aumentadas.

O Participante 12 ainda acredita poder haver um paliativo para as suas dores, mas teria que aguardar pela recuperação completa deste primeiro tratamento.

Nossa última conversa se deu alguns meses depois do segundo encontro. O Participante 12 ainda estava se recuperando das sequelas do tratamento. Sua recuperação estava acontecendo muito lentamente e, pela sua fala, me pareceu mais condescendente com sua condição. O que me chamou a atenção em sua narrativa foi o fato de se sentir dependente dos outros, dependente dos médicos para avaliar cada

tratamento.

5.2.1.13 Vontade de rir

A Participante 13 foi mais uma paciente que sofre com a neuralgia do trigêmeo com quem eu conversei. Sempre foi uma pessoa muito atenta com a sua saúde, pois soube de sua pressão alta muito cedo. Assim, logo que começou a sentir as crises de dor do lado esquerdo de seu rosto, há mais ou menos cinco anos, procurou por ajuda. No início, ainda não diagnosticada a doença correta, disse sempre voltar para casa com muitos analgésicos e nenhuma solução, até ser encaminhada ao Hospital das Clínicas. Disse ter sido como uma luz saber exatamente do que se tratavam as suas dores.

Deu início a um tratamento somente com a medicação. As crises ficaram mais fracas e mais esporádicas. Mas depois de seis meses elas voltaram. Ficou então internada e realizou dois tipos de procedimentos cirúrgicos. Mas eles não tiveram o resultado esperado e a Participante 13 ainda ficou com o rosto com sequelas do tratamento. Estava ali internada novamente para uma nova tentativa, desta vez realizando a descompressão microvascular do nervo. Estava cheia de esperança, pois disse ser uma pessoa que gosta muito da vida, e estava ansiosa para continuar a viver mas agora sem dor. Seus maiores desejos eram sair novamente para dançar, ver os netos crescerem e poder rir com eles - não queria que lembrassem dela como a vovó rabugenta - e por isso estava disposta a tentar todas as alternativas que lhe fossem oferecidas.

Neste primeiro dia de encontro, suas dores estavam bastante altas e ela apresentou respostas positivas para quase todos os questionamentos. O DN4 só apresentou resposta negativa para a sensação de coceira na área da dor, localizada na parte esquerda da sua cabeça. A Escala de Catastrofismo Associado a Dor somou 43 pontos e a HADS, 33.

Em nosso segundo encontro, a Participante 13 estava com menos dor, animada, mas ainda receosa. Contou ter ficado, pela primeira vez, por um período sem nenhuma crise. A cirurgia havia dado bons resultados, porém a Participante 13 tinha receio de diminuir a dose dos remédios, conforme indicaram os médicos, pois já sabia que eles também a ajudavam. Estava feliz por conseguir sentir prazer nas pequenas coisas, como conversar, por exemplo. Ela se surpreendeu ao perceber que antes ficava mal-humorada quando puxavam assunto, pois sentia grande dificuldade em mover os músculos da face.

Agora, no período pós-operatório, o DN4 apresentava, em sua maioria, respostas

negativas. O NPSI não teve nenhuma resposta acima de 6 e o número que descreveu a sua pior dor nas últimas 24h foi 7. As respostas para o McGill Breve foram quase todas “ausente”.

Nossa última conversa não começou muito bem: “a crise veio e levou toda aquela alegria e alívio que eu tinha tido com a descompressão. Parece que piorou, não sei.”, a Participante 13 estava amuada. Disse ter sentido esta última dor como um fio desencapado lhe dando choques no seu rosto. Contou ter alento em pessoas que conheceu nas redes sociais e que sofrem do mesmo mal. Desde a nossa primeira conversa, ela fala de como acha impossível que pessoas que não sofrem do mesmo mal entendam o grau da dor que sente. Considera que sua qualidade de vida não existe mais, mas ao mesmo tempo não quer ser a pessoa que reclama de tudo. Disse então ser agora o momento em que procuraria ajuda psicológica para lhe dar algum suporte, pois até então sempre achara uma bobagem.

Marina - E o que a senhora está esperando?

Participante 13 - Ah, que dê certo né? Eu não quero viver esse restinho de vida que eu tenho assim, com dor, sofrendo, nunca fui dessas pessoas que sofrem. Mas agora a minha vida tem isso e me atrapalha. Tem gente que se mata por causa disso, mas não quero nem pensar que isso passe pela minha cabeça. Gosto da vida, mas quero viver ela sem dor né?

Marina - A senhora deixou de fazer muitas coisas por causa da dor?

Participante 13 - Muitas, com certeza. Eu não saio mais pra dançar, só fico em casa, porque dá medo que a dor venha. E queria muito poder ver meus netos crescerem, e estar bem pra rir com eles, mas a maioria do tempo eu tenho essa dor. Vou acabar sendo a vó rabugenta, porque queria que as pessoas entendessem o que é isso. Mas ninguém que não sente vai saber. Nunca. Mas eu vou continuar tentando resolver isso, e tomando os medicamentos. Que não curam, mas pelo menos eu fico um pouco mais segura de que as crises não vão ser tão frequentes, porque antes dos medicamentos parecia que a cada crise a dor ficava pior e pior.

Marina - Certo (...) muito obrigada então.

5.2.1.14 Partilha do sofrimento

A Participante 14 foi uma das pacientes mais falantes que eu encontrei durante

todo esse processo de pesquisa da dor. Eu podia perceber o quanto ela tinha dificuldade em falar, o quanto estava sofrendo em alguns momentos. Mas ao mesmo tempo percebia uma vontade imensa em dividir tudo aquilo pelo que passou, para talvez também dividir um pouco comigo a sua aflição. Logo que cheguei me pediu desculpas por estar com a cabeça coberta, ficava mais confortável assim, sabendo que não haveria mudanças de temperatura perto do seu rosto. E logo depois começou a me contar todo o seu histórico: as dores começaram há mais ou menos dois anos, quando ainda morava em Campinas. Foi diagnosticada cedo, diferentemente de muitos outros casos, e logo iniciou os procedimentos para tratar na Neurologia. Muitos deles surtiram efeito, mas temporário.

As dores voltavam, e cada vez mais fortes. Ela confessou ter pensado em suicídio. Passou então a ficar internada e a fazer uso de medicações mais fortes. Refez operações e tentou procedimentos novos, mas as dores aumentaram. Contou ter ficado por quase dez dias sem conseguir se alimentar pois não podia abrir a boca. Notei então que desde o início ela falava se concentrando para abrir o mínimo possível os lábios. Meu corpo foi ficando tenso, eu estava inquieta com os seus relatos.

Ela já havia tentado todos métodos possíveis e não se importaria com as sequelas de cada um deles, desde algum trouxesse alívio para a sua dor. Sua vida havia mudado drasticamente. Nas pequenas e nas grandes coisas. Desde não conseguir tomar algo mais gelado, ter que escovar os dentes com água morna, até ter prejudicada toda a sua vida social e financeira. Agradece por ter uma família estruturada que a auxilia em tudo o que precisa. Agradeço por ela também.

Suas respostas para os questionários foram as mais variadas. No DN4 apresentou resposta negativa para as sensações de alfinetada e agulhada, adormecimento e coceira. No Inventário Breve de Dor, afirmou sentir dores não somente na parte do crânio, mas em quase todo o corpo, no restante das perguntas, a pontuação das respostas não foi abaixo de 8. O PCS somou 35 pontos.

Em nosso segundo encontro a Participante 14 estava bastante desanimada, bem diferente da primeira vez. O dia estava frio e isso a fazia se sentir ainda pior. Estava ainda sob o efeito de muita medicação, o que a deixava cansada e com dificuldades na fala. Preferi não alongar a nossa conversa para que ela descansasse.

Na nossa última conversa ela estava ainda mal, mas agora com um pouco de revolta em sua fala. Disse não aguentar mais o sofrimento, não aguentar mais ter que

dar trabalho para a sua família, ver sua filha com menos de dez anos ajudando nos afazeres da casa. Falou do tempo em que era “normal”, quando não era o “pátio de sua casa”. Ela queria muito conversar mais, mas disse ficar bastante cansada tamanha era a dificuldade e o esforço que fazia para se comunicar. Mas a sua vontade de melhorar ainda não havia chegado ao fim.

5.2.1.15 Esperança na cura

O Participante 15 estava internado há poucos dias. Havia descoberto o câncer de intestino há pouco mais de seis meses e agora realizaria a cirurgia para a retirada do tumor em breve. A dor o levou a procurar por ajuda. Teve que se afastar do emprego e sua esposa começou a trabalhar em jornada dupla para suprirem as necessidades da casa. Ele estava confiante na melhora e demonstrava ser uma pessoa religiosa e com bastante fé. Em Deus e nos médicos que estavam o atendendo.

As respostas para as aplicações no primeiro momento foram: todas as respostas afirmativas para o DN4, o NPSI não apresentou respostas inferiores a 9. A região da dor estava situada no abdômen, estendendo-se para a área torácica. No McGill Breve, respondeu com sensação “ausente” somente para 4 delas. A intensidade da dor presente era quase a pior dor possível. A soma da Escala de Catastrofismo Associado a Dor foi de 43 pontos e a Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão, 31.

Nosso segundo encontro foi bastante breve. Ele aconteceu poucos dias depois da retirada do tumor, e o Participante 15 estava cansado, em recuperação e realizando tratamento específico. Conversamos pouco, mas mesmo assim ele se mostrou confiante.

Suas respostas agora, no momento pós-operatório, estavam todas muito abaixo da primeira entrevista, com nenhuma resposta acima de 6 no NPSI. O McGill Breve apresentou respostas negativas em quase sua totalidade.

Em nossa terceira entrevista ele estava bastante debilitado e desanimado. O tratamento não tinha apresentado os resultados esperados e o Participante 15 estava internado novamente. A medicação era constante. Pediu desculpas por não conseguir conversar, mas ainda assim apresentava vontade e esperança na cura.

As suas dores haviam voltado e todos os testes tiveram respostas muito semelhantes às da primeira entrevista.

5.2.2 Pacientes que não possuem sensibilidade à dor

5.2.2.1 Sensibilidade

Minha conversa com a Participante A aconteceu por telefone. O Doutor Daniel me passou o seu contato, por se tratar de um ótimo contraponto para a pesquisa. Diferente dos diversos pacientes com quem eu estivera em contato até aqui, a Participante A e o seu pai não sentem dor. E precisam tomar certos cuidados por conta disso. Suas vidas são afetadas não pelo sofrimento que a dor causa, mas pelas consequências de não a sentir.

Ela, com seus 27 anos, só descobriu a mutação genética aos 14, depois de uma bolha ter aparecido em seu pé. O ferimento estava aberto e não cicatrizava, mas mesmo assim ela não sentia dor nem incômodo ao calçar o sapato. A úlcera ficou aberta no seu pé por mais de um ano e meio, depois de ter feito tratamentos e exames diversos. Naquele tempo ela frequentava o Hospital do Servidor Público, pois sua mãe é professora. Foi então encaminhada ao HC para uma investigação genética. Durante a investigação foi diagnosticada com amiloidose, suspeitou-se de hanseníase, até ser encaminhada para a neurologia.

Contou que aos 3 anos, teve uma queda e só no dia seguinte sua mãe percebeu que ela havia quebrado o braço, pois não tinha chorado e nem reclamado de dor, continuou brincando e se movimentando normalmente. Fiquei curiosa e perguntei se não sentia nenhum tipo de dor: febres, dor de cabeça, de garganta. E isso ela sente. Falou inclusive que o que a faz perceber qualquer mudança na sua saúde é a febre, pois das outras dores no corpo ela nunca soube qual a sensação.

A Participante A precisa sempre estar muito atenta, usar calçados extremamente confortáveis, meias sem costura, verificar e utilizar todos os outros sentidos para perceber se não possui nenhum machucado que possa resultar em alguma complicação. Após um casamento em que alguém pisou no seu pé, uma bolha estourou e ela demorou a procurar o hospital. A bolha virou uma úlcera e ela teve que ficar internada para tratar da inflamação, que acabou atingindo inclusive os seus ossos, teve uma osteomielite. Quase teve de amputar uma parte do seu pé, está nesse momento passando por um tratamento depois de ter realizado um processo cirúrgico para a retirada de parte do osso infectado. Conta ainda que em nenhum momento sentiu dor, nem antes e nem depois da operação. Ela não consegue nem imaginar como é sentir dor.

5.2.2.2 O que seria a dor?

O Participante B é um homem de cinquenta e oito anos que não sente dor. Me assombra pensar nessa possibilidade e saber que passou praticamente uma vida inteira sem saber ao certo da mutação genética que possuía. Em princípio passou pela minha cabeça que o fato de não sentir dores seria somente vantajoso, mas depois de uma breve conversa é possível perceber que tal situação também pode ser motivo de transtornos.

Minha conversa com o Participante B aconteceu depois de falar com a Participante A, sua filha. Ela já havia relatado a sua história e seu pai confirmou e aprofundou alguns pontos. Ele somente investigou a sua doença depois que a filha fora internada devido a um machucado no pé. Foi aí que começaram todos os exames, cerca de 14 anos atrás. Até então para ele tudo parecia bastante normal: a temperatura baixar e ele não precisar se agasalhar; a vez em que, ainda criança, virou o joelho e ele mesmo colocou de volta no lugar ou mesmo trabalhar normalmente depois de uma semana com o dedo da mão quebrado. Nunca teve dor de dente, dor de cabeça, enxaquecas. O normal para ele, e não estranho, era não sentir.

É sua família quem parece ficar mais atenta. Neste último episódio, em que quebrou o dedo trabalhando, foi sua esposa quem percebeu o inchaço e o levou até o hospital para que tratasse. Conta que vê todos ao seu lado - a esposa, os irmãos, colegas de trabalho - passando por dificuldades quando apresentam dores de cabeça ou alguma indisposição, e nunca entendeu o que sentem. Falou inclusive que “às vezes eu queria ter só um pouquinho pra ver como é que é.”

6 DISCUSSÃO

6.1 Discussão de estatística

Verifica-se com os dados demonstrados na Tabela 4 que os componentes avaliativo e discriminativo da dor sofrem influência do procedimento realizado, isto demonstrado nos diferentes momentos de avaliação do estudo. Desta forma, pode-se afirmar que há um grande ganho de qualidade de vida e, ao mesmo tempo, de melhora da dor nos momentos seguintes à cirurgia, ou seja, no tempo V2 do estudo quando os sujeitos são submetidos à nova bateria de testes para verificar os escores dos componentes discriminativos e qualitativos da dor.

Tais achados reforçam o que já foi discutido anteriormente, quanto ao aspecto de que a dor enquanto fenômeno pode ser considerada um constructo amplo, complexo e indissociável. Ou seja, mesmo realizando-se o procedimento que tem por finalidade aliviá-la, não é possível anular todos os efeitos dela sob a individualidade do sujeito que sofre de dores crônicas por muitos anos. Demonstrando que a questão avaliativa e discriminativa da dor teve seu alívio alcançado, mas não a total restauração dos padrões ditos fisiológicos para o funcionamento do sistema de modo normal, deixando resquícios destas alterações verificados nas escalas de ansiedade e depressão.

Nos estudos de Beigin et al. (2015) e de Cipriano et al. (2011), a maioria dos pacientes foi do sexo feminino, sendo diferente da população da presente pesquisa, em que houve um equilíbrio entre os gêneros, com discreta predominância do sexo masculino.

Oliveira (2000) relatou que fatores psicossociais têm um impacto significativo sobre a dor. Analisando os dados, pode-se perceber que mesmo os participantes sem suporte social apresentaram diminuição em sua intensidade de dor (DN4, NPSI e McGill Breve), com aumento progressivo de alívio da dor pelo tratamento e diminuição dos índices de ansiedade e depressão. O pesquisador não descarta a possibilidade de que a dor possa ser manifestação de doenças psiquiátricas, tais como depressão, ansiedade e psicose e que estas podem ter papel relevante na iniciação e perpetuação dos sintomas (Oliveira, 2000). Entretanto, neste estudo, percebeu-se que a dor, no geral, tendeu a apresentar diminuição, bem como os índices de ansiedade, mas diferindo da quantidade

de participantes com depressão, que se manteve ao longo do estudo.

O estudo de Perez et al. (2016) acompanhou os pacientes em tratamento para dor crônica em sua visita inicial e em dois retornos seguintes. Notaram, então, que os índices de depressão, ansiedade e intensidade da dor apresentaram uma redução significativa entre os pacientes com câncer. O mesmo resultado foi obtido nesta pesquisa apenas para o índice de ansiedade, em que houve diminuição constante da quantidade de participantes com câncer que pontuaram para tal quadro. A diminuição da quantidade de participantes com depressão só ocorreu entre os momentos pré e pós-operatórios. No pós-operatório posterior, a quantidade de pacientes com depressão foi a mesma que havia no pré-operatório. Provavelmente este resultado está relacionado ao que Beigin et al. (2015) perceberam em seu trabalho, que existem indícios de possível quadro depressivo mesmo antes do início do tratamento da dor. A questão que aborda a intensidade da dor, da escala McGill Breve, apresentou flutuação da pontuação idêntica à da depressão, com diminuição significativa da média sentida pelos pacientes com câncer no momento imediato após a neurocirurgia, mas, posteriormente, houve retorno à pontuação adquirida na entrevista pré-operatória.

No trabalho de Perez et al. (2016), percebeu-se que mais da metade (53%) dos doentes com câncer respondeu com uma redução da dor superior a 30% nos seguimentos do tratamento da dor. Houve concordância com os dados obtidos na presente pesquisa, em que, de acordo com o NPSI, mais de 60% dos pacientes com câncer referiram uma diminuição significativa na quantidade de ataques de dor, nos dois momentos pós-operatórios. Na escala DN4 houve redução de 100% para 67% dos participantes com câncer que pontuaram para dor neuropática entre o período pré-operatório e o pós-operatório posterior. Também foi percebido aumento progressivo na porcentagem de alívio da dor pelo tratamento, segundo a questão do Inventário Breve de Dor (BPI).

Um grupo de pesquisadores (Perez et al., 2016) utilizou a pontuação composta de todas as questões do BPI para avaliar possíveis mudanças na classificação global da carga de dor ou qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado. Perceberam, então, redução significativa na pontuação desta escala no retorno de tratamento dos pacientes, o que foi interpretado como uma melhoria na qualidade de vida destes sujeitos. O mesmo resultado não pode ser corroborado com os resultados obtidos na presente pesquisa, em que a diminuição da pontuação composta do BPI ocorreu apenas

imediatamente após o procedimento neurocirúrgico e, posteriormente, os resultados foram muito próximos aos obtidos no primeiro momento, ou seja, a longo prazo, a qualidade de vida dos participantes parece não se alterar.

Um estudo retrospectivo, realizado por Smyth et al. (2016), com pacientes com câncer de mama avançado, revelou que a questão sobre a pior dor sentida, no BPI, aponta para prognóstico significativo com relação ao tempo médio de sobrevida das pacientes. A conclusão foi que, caso a resposta para esta questão fosse 0 (zero), a sobrevida média seria de 23 meses. Se a resposta estivesse entre 1 e 4 pontos, indicaria uma sobrevida de 17 meses. Caso fosse igual ou maior a 5 pontos, o esperado seria uma média de 14 meses de sobrevida (Smyth et al., 2016). Sendo assim, o prognóstico de sobrevida dos pacientes com câncer, deste estudo, seria igual a 14 meses, tanto no pré-operatório, quanto no último momento em que foram entrevistados.

Kunitake et al. (2017) notaram que apesar de os pacientes com câncer apresentarem plena capacidade de executar as atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), a experiência do câncer e a dor não foram preditores importantes para melhora de sua qualidade de vida. Percebeu-se que o valor médio do item que avalia a capacidade de realizar “atividades gerais” apresentou-se com percentual maior do que a somatória do restante dos itens da questão 9 do Inventário Breve de Dor (BPI), que avaliam a interferência da dor para (humor, caminhar, trabalho, relacionamentos, sono e capacidade de apreciar a vida), corroborando com os achados de Kunitake et al. (2017) nos três momentos desta pesquisa.

Um estudo multicêntrico realizado com pacientes com neuropatia periférica diabética, neuralgia pós-herpética e com neuralgia do trigêmeo revelou que as sensações de dor neuropáticas mais comuns, descritas por sujeitos de seis países (Estados Unidos, Brasil, Espanha, Japão, China e Finlândia), na NPSI, foram as sensações de queimação, de choques elétricos e de alfinetadas e agulhadas (Crawford et al., 2008). Neste trabalho, as sensações de queimação e de choque elétrico foram relatadas com maior frequência apenas no momento pós-operatório posterior. Nos momentos anteriores, os itens de dor provocada ou aumentada por toque e por pressão na área dolorosa foram os mais citados entre os participantes com a neuralgia do trigêmeo. As sensações de choque elétrico e de apunhalada foram relatadas com menor frequência, nos dois momentos após o procedimento neurocirúrgico.

Foram observadas correlações positivas moderadas entre os resultados da Escala de

Catastrofismo (PCS) e intensidade da dor, depressão e ansiedade relacionada à dor em pacientes coreanos (Cho et al., 2013). Ao analisar os dados estudados, percebe-se que esta associação não pode ser identicamente confirmada com a população do presente estudo, pois a depressão se manteve aproximadamente no mesmo nível nos três momentos da pesquisa, atingindo 60%, 53% e 60% dos participantes, respectivamente, não acompanhando a diminuição dos índices de ansiedade, catastrofismo e intensidade da dor ao longo do tempo.

Masselin-Dubois et al. (2013) coletaram informações de pacientes com dor crônica em quatro momentos: antes da cirurgia, em seguida ao procedimento, dois dias e três meses após a cirurgia. Seus resultados sugerem que o estado de ansiedade e o aumento da dor parecem constituir fatores de risco para a dor crônica pós-operatória de maneira relevante em todos os modelos cirúrgicos estudados. Ao analisar o comportamento dos sujeitos nos diferentes momentos da pesquisa, constata-se que não foram obtidos resultados semelhantes, pois os participantes desta pesquisa apresentaram altas taxas de ansiedade no início, mas, comparando o momento pré-operatório e o pós-operatório posterior, houve diminuição em sua dor e o alívio da dor mostrou-se maior a cada momento.

Jakobs et al. (2016) realizaram procedimento neurocirúrgico em pacientes com neuralgia do trigêmeo refratária e perceberam a beneficência do mesmo ao constatarem melhora na intensidade da dor em mais de 80% dos sujeitos avaliados e, concomitante a isto, a maioria dos pacientes apresentou redução ou interrupção do uso de medicação para controle da dor. Ao analisar a intensidade da dor relatada pelos participantes com a neuralgia do trigêmeo, notou-se que houve diminuição progressiva da intensidade da dor, corroborando os achados de Jakobs et al. (2016), mas com menor percentual. Entre o momento pré-operatório e o pós-operatório imediato, houve uma diminuição de 56% da intensidade da dor, e entre o pré-operatório e o último momento da pesquisa, uma diminuição de 64%.

Pacientes com câncer tiveram a gravidade de sua dor neuropática amenizada após 28 dias de tratamento, conforme valores significativamente reduzidos da escala DN4. O comprometimento funcional, relacionado à dor, pelo Inventário Breve de Dor (BPI), também diminuiu, o que possibilitou maior autonomia para os sujeitos (De Santis et al., 2016). Comparando o momento pré-operatório com o pós-operatório posterior, os achados no presente estudo concordam com os dados encontrados pelos referidos

pesquisadores com a escala DN4. Entretanto, a diminuição do valor do BPI só ocorreu significativamente entre os dois primeiros momentos da pesquisa (57,3 para 12,2), mas retornando a um valor semelhante ao primeiro, no momento pós-operatório posterior (55,5).

Perez et al. (2016) relataram que abordagens não farmacológicas auxiliam na eficácia de alívio da dor do paciente com câncer. Em uma revisão de Garg et al. (2016), concluiu-se que a realização online de terapia cognitivo comportamental esteve associada à redução de catastrofismo em pacientes com dor crônica, apontando para contribuição da psicologia nesta população. Neste trabalho foi possível perceber a importância da escuta, durante as entrevistas, em que os participantes puderam expor seus sentimentos e percepções da dor com liberdade e tiveram a oportunidade de se sentir compreendidos. Sendo assim, acredita-se que a análise fenomenológica traga, para o meio científico, uma aproximação com os aspectos subjetivos e particulares do paciente com dor crônica em tratamento, entendendo-os antes da realização de procedimento neurocirúrgico, imediatamente após a neurocirurgia e em momento posterior.

6.2 Análise das entrevistas dos pacientes com dor crônica

A partir da leitura das entrevistas, emergiram unidades de sentido de acordo com o que se apresentou na fala dos doentes. Estas unidades, que variaram sensivelmente conforme o momento de realização da entrevista (se anterior à cirurgia, no pós-operatório imediato ou no pós-operatório posterior) e foram estabelecidas para organizar a análise, são:

- **Tempo de Procura por um Diagnóstico:** estão incluídos os relatos relacionados ao tempo de procura e os tratamentos realizados até a chegada ao diagnóstico correto e o tratamento condizente com a patologia apresentada;
- **Relação com o Cônjuge e Família:** trata das falas que refletem as mudanças no relacionamento com o parceiro e com os membros da família;
- **Trabalho:** engloba as implicações ocasionadas na vida profissional;
- **Relação com a Morte:** mostra como a dor se relaciona com a perspectiva de findar a vida;
- **Expectativa de Melhora:** abarca os pensamentos e sentimentos presentes antes

da operação e o que é esperado dela.

6.2.1 Momento pré-operatório

O sofrimento dos pacientes internados com neuralgia do trigêmeo se inicia com a busca incessante pela razão das dores. Costumam chegar ao Hospital das Clínicas depois de diversas tentativas frustradas para descobrir o motivo da dor, numa busca que, por vezes, leva anos. Considerando a categoria “Tempo de Procura por Diagnóstico”, é possível exemplificar com o caso da paciente 1, de 54 anos, que demorou oito anos para encontrar o diagnóstico correto:

“A minha história de dor começou com 30 anos de idade, quando senti as pequenas pontadas do lado esquerdo. Eu acreditava que era devido a um canal dentário, e procurei diversas formas, procurei dentista, procurei buco, e a jornada se tornou longa, porque depois de quase oito anos eu fui descobrir que realmente eu tinha neuralgia do trigêmeo, uma doença que dá em pessoas de idade e eu desconhecia o que era. Me receitaram remédios fortíssimos e cada vez mais doses elevadas, doses que me dopavam e cheguei ao extremo de que por mais que aumentassem aquela quantidade de remédios, nada melhorava. Eram dores fortes que ardiam e queimavam e vinham em horários que eu menos percebia. Às vezes quando eu falava muito, ou quando eu ficava muito agitada, nervosa, dependendo do grau emocional que eu estivesse ela vinha forte demais. Até mesmo se andasse no sol quente, ou se eu andasse num vento frio, se eu tomasse alguma coisa gelada ou quente demais... nada podia ser, nem quente demais nem frio demais. Até mesmo com comidas ácidas. E isso foram longos anos sofrendo. Dos 30 até os 38 eu fiquei nessa vida, em busca de remédios que sanassem a dor, mas nenhum deles sanavam a dor. Nada tirava a dor. Por mais que eu aumentasse as dosagens, era mais dopada que eu ficava e nada passava a dor.”

A falta de respostas pode levar a diversas tentativas de medicação e procedimentos dos profissionais, colocando em questão a palavra de quem sente dor, como aconteceu com a participante 2, de 22 anos, que desde criança vivencia a dor:

“Bom, eu comecei a sentir dor aos oito anos de idade, uma dor de dente. Aí meu pai me levou no dentista, porque eu ainda era novinha né, aí a gente foi no dentista e ele falou que precisava de canal. Só que o meu dente não tinha nada, não tinha cárie nem nada. Aí começou a fazer canal. Cada vez que fazia canal, doía mais. Só que não é a dor de dente que latejava, é a dor de choque. Aí foi passando, e aí passou pra outro dente, aí ele falou que tinha que fazer no outro dente. Depois disso de canal e canal ele falou que tinha que fazer subimento de gengiva. Quando ele fez, eu piorei, começou a ficar mais forte, intensa. Só que aí ele falou que era do procedimento cirúrgico. Beleza, aí meu pai trocou de médico, de dentista, aí fomos pra outra cidade, que a minha cidade é tipo interiorzinho (...) no Piauí. Aí a gente foi pra outra cidade, lá o médico refez o canal, falou que tinha que ser refeito. Quando ele refez, ele falou assim que tinha que fazer outra cirurgia. Cada vez que ele fazia a cirurgia piorava mais. Aí o meu pai falou “Tá bom, vamos fazer a cirurgia”. Quando ele fez a cirurgia, na hora da cirurgia ele arrancou o dente

pra fora, viu que não tinha nada na raiz, serrou e implantou o mesmo dente. Quando ele implantou, já era um corpo estranho, né? Começou a encher de secreção e nada. Aí ele falou que não podia fazer mais nada. Aí o meu pai não podia fazer nada, né? Aí ele trocou de médico. Quando eu fui falar essas coisas pro dentista, o dentista falou que não existia isso, que era coisa da minha cabeça, que não existia, aí eu ficava de mentirosa. Quando eles foram fazer outra cirurgia, eles abriram a gengiva e viram que tava tudo podre, tem até as fotos aqui. Daí foi só piorando a dor, dor dor. Aí foi que me indicaram pra um neuro lá. Aí o neuro falou assim que isso aqui pode ser neuralgia do trigêmeo. Aí me deu Amitril pra tomar, só. Aí ficou passando de dor dor dor, não passava e aí ia pro hospital, tomava morfina, passava o efeito da morfina voltava de novo”.

A dificuldade em encontrar um diagnóstico também aconteceu para o paciente 6, de 52 anos, 26 deles acompanhado pela dor:

“Quando começou, era pior. Era bem aqui na fonte, na cabeça, e ninguém sabia o que era. Ninguém sabia. (...) Começou no queixo. Começou no queixo e depois foi subindo. Mas quando ainda estava no maxilar ainda, eu achava que era dente. Fui extraíndo dente, extraíndo dente, até que eu achei uma dentista que me encaminhou pra um neuro e ele constatou que era neuralgia do trigêmeo.”.

As implicações da dor foram separadas em categorias. Na primeira, “Relação com Cônjuge e Família” considerou-se as perdas, mudanças e dificuldades encontradas nesses relacionamentos em decorrência da dor.

O exemplo do participante 9, de 27 anos, que sofre com uma metástase no Sistema Nervoso Central, mostra o lugar que a dor ocupou e como esta atuou no seu relacionamento:

“- E eu não conseguia entender aquilo, tava me tornando uma pessoa estranha até mesmo pra mim. Estranha, rabugenta, isolada. Foi nessa época que a L. terminou comigo. Eu passava um tempão sentindo dor, tendo que cumprir com as coisas todas, trabalho, compromisso e tal, e no final descontava tudo nela. Tinha noites que a dor me acordava no meio da madrugada (...)
- Você acha então que o seu relacionamento acabou por causa da dor?
- Sim... é. Acho que foi. Eu não entendia direito o que estava acontecendo e não conseguia nem pedir desculpas por estar agindo daquele jeito. Irritado, explosivo. E ainda não sabia do tumor. Ninguém sabia ainda. Logo que eu descobri, eu fiquei muito indignado, deu vontade de falar tudo pra ela, mas pensei melhor e percebi que não tinha como saber e realmente eu estava sendo babaca. E a vida seguiu.”.

A vida sexual também passa por mudanças, como contou a participante 8, 40 anos, portadora de câncer de útero:

“É difícil, me sinto cansada o tempo todo também, a dor me deixa com sono.

Acordo várias vezes durante a noite, de dor, e não consigo uma posição que eu não sinta dor. Nem sexo com o meu marido consigo fazer mais”.

A dor tira a capacidade de oferecer gestos de carinho no cotidiano com a família, como disse o participante 6, de 52 anos:

“Não posso (...) dar um abraço na minha filha”.

O lugar do cuidado também perpassa as relações, como contou a participante 14, de 35 anos:

“Eu tenho dois filhos. Um de dezesseis e uma de nove. Tenho meu esposo que me ajuda muito, ele cuida muito de mim. Se não fosse ele eu nem sei. Minha família é muito estruturada, minha filha tava agorinha cuidando de mim. Eu só queria poder cuidar um pouco deles também”.

Na categoria “Trabalho” pautou-se como a vida profissional passou a ser após o surgimento da dor. As limitações podem comprometer significativamente a energia para o trabalho conforme o relato da participante 4, de 33 anos, que teve que abrir mão do seu emprego:

“(...) Agora eu não consigo nem levantar. E tudo o que eu como eu vomito agora. E aí eu não faço mais, eu só fico deitada.
 - Antes você trabalhava, como é que era?
 - Trabalhava.
 - Com o quê?
 - Com costura.
 - Costureira. E agora não está conseguindo mais trabalhar?
 - Não”.

Mesmo quando há a possibilidade de continuar na profissão exercida, não acontece sem que a dor esteja presente. A história vivida pelo participante 10, de 57 anos, reflete as dificuldades de seguir com a rotina de trabalho:

“- A dor te atrapalhava no trabalho? O que o senhor faz?
 - Nossa, demais. Eu sou taxista. Nos dias em que acontecia as crises, eu não conseguia ir pra rua trabalhar. A minha esposa até procurou emprego depois da dor. Teve uma vez que eu tava levando uma passageira e a dor veio, do nada. Foi até perigoso. Eu tive que parar o carro e pedir pra cliente descer, uma vergonha. Ela me chamou de mentiroso e preguiçoso e eu não consegui nem responder. Eu comecei a ficar com medo de pegar o carro, causar um acidente, sei lá”.

Em algumas situações, o abandono do trabalho se apresenta como uma alternativa atribuída à melhora da condição de viver com a dor, como contou o paciente 3, pintor, de 61 anos:

“Deixei de trabalhar, porque eu trabalho por minha conta, sou pintor né. E o médico falou que quanto mais repouso, era melhor.”.

Na categoria “Relação com a Morte” foram consideradas as queixas do modo como se tem vivido e os pensamentos sobre a morte e o morrer. A presença da dor é vista como empecilho para uma vida de qualidade. A participante 13, de 61 anos, falou sobre o desejo de uma vida na qual a dor não faça parte:

“Eu não quero viver esse restinho de vida que eu tenho assim, com dor, sofrendo, nunca fui dessas pessoas que sofre. Mas agora a minha vida tem isso e me atrapalha. Tem gente que se mata por causa disso, mas não quero nem pensar que isso passe pela minha cabeça. Gosto da vida, mas quero viver ela sem dor né?”.

A participante 14, 35 anos, também viu a dor como uma grande limitação para viver e não era capaz de pensar em continuar vivendo com esse sofrimento:

“Eu tinha vontade de me matar. Porque não dá. Não dá pra viver assim. Se não tivesse solução eu preferia morrer.”.

A próxima categoria é “Expectativas de Melhora”, na qual analisou-se aquilo que os pacientes esperavam no momento anterior à realização da cirurgia.

Apesar das dificuldades, na maioria dos relatos dos participantes ficou evidenciado que havia otimismo diante da realização da cirurgia e de seus possíveis resultados positivos. A participante 1, aos 54 anos, viu nesta alternativa uma possibilidade de não passar mais por problemas relacionados à dor:

“Hoje eu tô aqui, tomando Carbamazepina novamente, com sérios problemas de estômago, agora eu tenho vesícula com problemas, mas com a intenção que essa cirurgia vai ser a solução dos meus problemas.”.

Fé e confiança são depositados na equipe, como afirmou o participante 15, de 52 anos:

“E agora com os médicos acompanhando eu tenho fé que vai dar tudo certo e

eu vou me curar. Não vou desanimar não. Tô confiando nos médicos.”.

Aqueles que não têm religiosidade expressam a fé na ciência, como apontou o participante 9, de 27 anos:

“- Eu agora tô confiando no trabalho dele, que parece ser muito muito bom, confiando na ciência. Se eu tivesse alguma religião também poderia me agarrar a ela, mas... (risos) é até engraçado isso, como a gente tenta apelar, e mentalmente pedir por ajuda. Mas tento não ser hipócrita comigo mesmo.
- E quais são as suas expectativas?
- Ah, eu tô contando com o melhor, depois da cirurgia. Mas sabendo que vai ser um longo caminho, já está sendo né? Eu gosto da vida, sei que é uma fase difícil, mas tenho muito forte pra mim que isso vai passar”.

Poder viver sem sentir dor pode significar retomar a vida, como declarou a participante 4, de 33 anos:

“Eu espero que sare a dor, e que eu volte a viver, né?”.

Para alguns é mais difícil pensar nas expectativas, principalmente pela descoberta de um novo quadro, o que aconteceu com a participante 11, de 22 anos:

“Na verdade, parece mentira né? Depois do tratamento fiz um check-up geral e viram que eu tenho leucemia. Realmente era estranho mesmo eu me sentir tão fraca ainda e com dores no corpo. Fico desesperada por estar perdendo todo esse tempo na minha vida, estar longe da faculdade. Mas tem uma parte de mim cheia de esperança. E agora é isso. Tratamentos, punções. Eu tô vivendo um dia de cada vez, fazendo muitos planos pra quando estiver tudo bem. E acho que é isso.”.

6.2.2 Momento pós-operatório imediato

No momento que se sucedeu à cirurgia, as mesmas categorias de análise foram mantidas, com exceção da categoria “Tempo de Procura por Diagnóstico”.

Depois de ocorrida a cirurgia, nota-se na categoria “Relação com o Cônjuge e Família” que nem sempre é possível retomar as relações na mesma medida em que se deseja, o que provoca mais sofrimento. A participante 4, de 33 anos, expôs em isso em sua fala:

“- E como está a sua situação em relação a dor?
- A dor nas costas?
- Sim, a dor que você sentia antes.

- Bem melhor. Sinto dor nas costas, dos pontos. Mas a dor da barriga melhorou e de outras coisas ainda me recuperando. É uma luta, uma batalha sem fim.
- A senhora acha que é sem fim?
- Ah, é mais modo de dizer. Eu tô lutando muito. Eu ainda quero poder ficar bem com meus filhos, poder cuidar deles direito. Mas agora não dá. E ainda bem que tenho com quem contar.
- A senhora sente falta da sua família?
- Muita. Muita mesmo. Tem dias que eu vou até o banheiro e choro. Um monte. Mas saio de lá reerguida.”.

O apoio da família também se mostra como uma parte importante do processo de recuperação. A participante 8, de 40 anos, contou como sua família contribui para que ela possa sentir-se melhor:

- “Tá todo mundo ajudando. E parece que meu corpo tá reagindo bem a tanta coisa.
- A senhora está otimista?
- Estou sim. Quero ficar boa e cuidar da minha família, ficar bem logo e sempre atenta ao meu corpo, porque tive sorte de terem achado cedo.”.

Atividades antes pouco presentes no cotidiano de quem viveu por muito tempo com dor voltam a ganhar espaço. A participante 13, de 61 anos, ficou satisfeita por poder resgatar coisas que antes lhe eram pouco possíveis:

- “- E assim a senhora está se sentindo melhor?
- Muito. E é nas coisas tão pequenas que isso aparece. Parece loucura. Tô tendo prazer em conversar, coisa que antes eu nem percebia, mas ficava toda chata se alguém comesse a puxar assunto. Mas era por causa da dor. Então agora eu tô botando todos os assuntos em dia (risos). Fui até viajar com o meu marido pra visitar a minha irmã no interior. Viagem leve, mas que eu não fazia há muito tempo.”.

Com relação aos dados analisados na categoria “Trabalho”, percebe-se que a espera pela melhora também altera a dinâmica de trabalho e em algumas situações, como a do participante 10, de 57 anos, uma pessoa na casa fica responsável pelo sustento:

- “Eu não consigo fazer nada, trabalhar. Minha esposa tá dando muito duro. E eu não faço nada, não tenho vontade de fazer nada.”.

O trabalho também pode ser visto como uma ameaça à recuperação, como apresentou o participante 3, de 61 anos:

“Eu ainda tô me recuperando, ainda tô fazendo repouso que o doutor falou, porque tenho medo de voltar a trabalhar e voltar tudo. Melhor fazer direito.”.

Já nas análises da categoria “Relação com a Morte” observa-se que após a cirurgia algumas pessoas passam a olhar de outro modo para a vida, como aconteceu com a participante 11, de 22 anos:

“(...) eu estou cheia de esperança e de planos. E isso me mantém viva de certo modo. Me dá forças pra lutar e esperança de que não precise passar por tudo isso de novo. Foi bom falar com você sobre isso. Às vezes a gente pensa tanto nisso, mas não divide com os outros.”.

O participante 9, de 27 anos também está tentando manter uma postura otimista, conforme relatou:

“É uma fase, eu quero passar disso tudo e ter a minha vida de volta. Às vezes vem um pensamento de que eu estou perdendo meu tempo, que os outros vão passar por mim e se tornarem muito melhores. Mas eu sei que isso é a minha ansiedade falando, sei que esse é o meu tempo e eu preciso focar e colocar a minha energia em ficar bom. Sou eternamente grato por ter descoberto a doença, ter tido a oportunidade de ser bem acompanhado pelos médicos. Vai ficar, as coisas vão ficar em ordem.”.

Melhoras nas dores apresentam-se como grande significado para o jeito de pensar determinadas coisas, assim disse a participante 13, de 61 anos:

“Mas eu estou me sentindo bem melhor, tô cheia de esperança. Achei que meu mundo ia cair com tudo isso, mas com calma e muito esclarecimento tudo vai se encaixando. Eu tô fazendo de tudo pra manter o astral. Já falei com tanta gente e parece que o segredo é esse. Não vou me deixar abater não. Pra tudo tem jeito nessa vida. Teve um médico radiologista que falou uma coisa que bateu e eu acredito, ele disse que setenta por cento do medicamento tá dentro da gente e trinta por cento colocam na veia. Eu gostei disso e fez um click pra eu ficar mais tranquila e acreditar.”.

Com relação aos relatos colhidos e analisados dentro da categoria “Expectativa de Melhora”, identifica-se que com a permanência da dor surge o descrédito e a falta de esperança de dias melhores, como dito pela participante 2, de 22 anos:

“-E você vê alguma perspectiva de melhora?
- No momento não. Até quando eu vi que eu não tava sentindo dor, deu até bastante alegria, mas depois que começou a doer, aí já não dava mais.”.

A frustração de não obter o resultado esperado se relaciona com a dúvida do que

acontecerá em diante. O participante 10, de 57 anos, se viu nessa situação:

- “- Eu só tenho vontade de dormir, porque nem comer eu tô comendo direito. E às vezes até dormindo a dor vem.
- E o senhor acha que vão encontrar uma solução?
- Eu ando meio desacreditado, mas vou lutar sim. O tempo tá passando, eu tô ficando velho, mas ainda quero trabalhar, ajudar em casa, então eu espero que achem alguma coisa que me faça ficar bem. Tô pedindo a Deus o tempo todo pra olhar por mim.”.

A experiência de ter passado por vários procedimentos anteriores dá à espera um lugar de importância frente às expectativas. Assim, há quem prefira esperar antes de qualquer afirmação, da forma como o participante 15, de 52 anos, refletiu:

- “- E de modo geral o senhor está se sentindo melhor?
- Tô sim. Ainda é cedo pra comemorar qualquer coisa, mas tenho fé de que vou ficar bom sim, poder voltar a trabalhar, a viver como era antes.”.

Mesmo quando há melhora, o medo da reincidência da dor é um impedimento para se pensar na cura. A participante 13, de 61 anos, é o exemplo disso:

- “(...) eu espero que tenha dado certo sim, que eu continue sem ter aquelas crises horróricas. Agora eu tô cheia de esperança, mas com receio ainda de achar que vai durar pra sempre, porque faz pouco tempo.”.

6.2.3 Momento pós-operatório posterior

Passados aproximadamente quatro meses da realização da cirurgia, novas entrevistas foram realizadas. Na categoria “Relação com o cônjuge e família”, alguns dos participantes apontaram em suas falas o quanto o apoio e suporte da família foi e continua sendo fundamental para a recuperação. Entretanto, mesmo com a conotação de uma relação de cuidados e preocupações, o modo como a pessoa é tratada de forma diferenciada dos demais também pode ser parte de seu sofrimento. Isso foi o exposto pela participante 11, de 22 anos:

- “- (...) agradeço todos os dias por ter tido todo o suporte, da família, dos amigos, dos médicos, foi tudo sempre muito acertado e contei com todo esse apoio. Mas sei que agora, depois de terminar o tratamento, que falta pouco, ainda vou ficar com esse fantasma, por um tempo, pra ver se nada volta. Mas tô pronta pra isso, tô pronta pra viver no presente, sem virar uma pessoa medrosa. Já não chega as pessoas que começam a te tratar diferente quando sabem que você tá ou já esteve doente.

- Como é isso?

- Ah, desde a família e os mimos todos. Às vezes eu acho que ninguém mais fica nervoso comigo. No começo achei bem engraçado, mas agora eu só quero ser tratada igual a todo mundo, poxa. Mas tá, eu vou aprender a lidar com isso. Mas é que isso parece que faz a gente lembrar ainda mais que ficou doente.”.

Para algumas pessoas é muito difícil ver a posição que a família ocupa frente à doença, distanciando-se do ideal desejado para essa relação, como relatado pela participante 14, de 35 anos, que se questiona como a família e o companheiro lidam com as dificuldades que a impedem de realizar atividades que antes eram comuns e as responsabilidades que antes podiam ser divididas:

“Eu não consegui fazer mais nada, ainda vivo dopada e cheia de medicamento, carbamazepina, garpapentina, tramal, tudo, porque senão não aguento, sozinha e dando trabalho pro meu marido e pra crianças, tadinhos, me parte o coração ver eles fazendo as coisas da casa, tentando fazer com que eu me sinta melhor. Eu choro, choro quase todos os dias quando vejo isso, viu. E até chorar dói. Eles não merecem, mas eu também não né? Se não fosse por eles eu não sei o que eu faria. Porque é duro demais, viver sozinha, viver com dor, viver dopada. Sem conseguir comer direito, fazer as coisas direito.

(...)

Eu queria falar de montão, queria falar pelos cotovelos, mas é tão difícil, eu fico até cansada. Eu ando bem triste. Nem sei como o meu marido aguenta. Maior prova de amor, né? Porque ultimamente ele tem que me aguentar e todo o peso das coisas da casa.”.

A participante 4, de 33 anos compartilhou sentimentos similares com relação à família, pois a doença, além do fato da necessidade de novas internações implicaram na falta de contato com os filhos, a quem preferiu poupar de participarem da sua vida no contexto hospitalar. Conforme disse:

“- Quase isso. Depois que falamos eu operei e fiquei mais de um mês me recuperando, internada. Tive alta, mas só consegui ficar umas duas semanas em casa, mas ainda assim bem fraca, sem conseguir fazer quase nada. Eu não sei o que seria de mim sem a minha mãe, sem a minha família me ajudando. Porque as crianças estão todas lá com ela né? E ela ainda tem que se virar e trabalhar, porque eu não consigo mais fazer nada e precisa comer, precisa levar pra escola. Nem quando eu fiquei lá eu conseguia ajudar nessas coisas mais normais de fazer. Eu até tentava, porque me sinto muito culpada de estar assim, de não estar vendo meus filhos crescerem e ajudar e acompanhar tudo, mas não dava, eu me cansava muito rápido. Mas pelo menos consegui ficar um pouco com eles.

- E eles podem vir até aqui te visitar.

- Ah... eu prefiro que nem venham. Teve uma vez que a minha caçula ficou muito assustada com essas coisas, e o hospital e tudo. E é complicado, é bem longe, tem que pegar várias conduções. Eu falo com eles no telefone.”.

Quanto ao observado na categoria “Trabalho”, notou-se que a retomada das atividades profissionais é um dos fatores pelos quais os participantes avaliam sua melhora. Embora nem sempre da maneira desejada, trabalhar possibilita a aproximação de uma rotina mais similar à que era vivida antes da doença. O participante 3, de 61 anos:

“(...) Voltei a trabalhar aos pouquinhos. No começo peguei uns trabalhos mais leves, com o meu compadre. Mas agora dá até pra fazer uns maiores, mas agora levo sempre um ajudante, um sobrinho meu, porque não posso mais ficar sozinho, caso alguma coisa aconteça. Ainda não aconteceu, benzadeus, mas isso mudou (...)”.

Houve uma série de relatos que apontaram a dificuldade de se retornar ao trabalho completamente, apesar de existir um esforço para que não houvesse o abandono da atividade por completo. Alguns participantes acreditavam que a existência da dor em suas vidas também era um limitador de novas oportunidades na carreira, como o caso do participante 12, de 32 anos:

“- Rotina? É uma rotina que não existe. Trabalho tem que ser quando dá, então vou fazendo uns bicos de segurança pra conseguir me manter. E se tenho crise enquanto trabalho é insuportável, mas eu fico, porque senão nunca mais vou conseguir emprego em nada. Tenho muitos amigos agora que até me ajudam, mas é tudo bem pesado.”

A compreensão dos demais contribui para que as pessoas não se sintam mal quando precisam deixar o trabalho devido às limitações causadas pela doença, como contou o paciente 5, de 24 anos:

“-E você voltou a trabalhar, ter uma rotina normal?
 - Voltei, mas ainda não completamente. Mas dei sorte porque achei umas pessoas boas pra me ajudarem aqui. Parece que Deus olhou por mim, porque antes não dava muito certo deixar as academias na mão dos outros. Agora tá dando, e aí se eu tenho uma crise eu não fico tão mal por ter que vir pra casa, eles entendem. E é muito difícil pras pessoas entenderem isso. No começo nem a minha família entendia.
 - E agora sim?
 - Agora sim.”.

Depois de quatro meses após terem passado pela cirurgia e darem continuidade ao tratamento, observa-se na categoria “Relação com a Morte” que a perspectiva que cada um tem sobre a continuidade da vida depende de como e o quanto a dor ainda se faz presente. O paciente 10, de 57 anos, relatou que pensar em desistir algumas vezes foi

para ele uma alternativa:

“- E como o senhor está?

– Na mesma, sentindo muita dor, quase todo dia, ainda mais com esse frio. É aquela dor que a gente não aprende nunca a conviver com ela, que vai deixando a pessoa triste, sabe? Eu não sei mais o que fazer... eu acho que vou entregar pra Deus, porque já foi tanta coisa, tanta tentativa. Eu tô ficando bem cansado.

- O senhor fez mais algum procedimento?

– A minha mulher que foi atrás de saber de coisas que tinha pra fazer. Eu andei fazendo essa tal de acupuntura, das agulhas, sabe? Mas é um alívio tão pouco, por tão pouco tempo que nem sei. Nem vale gastar dinheiro com isso. Até falaram de uns outros tratamentos, mas que tem que esperar um pouco. Então eu vou até fazer, vou fazer tudo o que der, porque eu tenhoorado muito, sabe? E minha esposa também. Acho que sem ela eu não tava aguentando, não, acho que sem ela eu já tinha desistido.

– Desistido?

– Ah... eu sei que é pecado falar essas coisas, mas não vou mentir que isso já não passou pela minha cabeça.”.

Já a participante 8, aos 40 anos expõe o sentimento de esperança de uma nova vida após o tratamento:

“- E como está o seu tratamento? Como você tem estado?

- Estou bem, bem melhor mesmo. Às vezes até esqueço que passei por tudo isso, mas sei que precisei de muita coragem, e tenho orgulho disso. Agradeço por cada quimio, depois que passou uma primeira fase, de que fazia mal demais e eu não conseguia ver um horizonte, eu comecei a ir pra cada tratamento feliz, as enfermeiras até davam risada. Eu sofria, meu corpo sentia as consequências, mas eu tinha mais é que agradecer que existe esse tratamento que me ajuda a me livrar de qualquer vestígio do câncer depois da cirurgia. E hoje eu tô com mais disposição, retomando a minha vida de antes aos poucos.

- E como é isso?

- Ah, outro dia recebi umas amigas em casa e foi tão bom, porque a gente passa muito tempo sozinha se recuperando, ou só com a família, que foi maravilhosa o tempo todo, eu tive apoio incondicional deles, mas a gente acaba sentindo falta da vida social né? Ainda não posso sair muito, porque tem a coisa da imunidade, e eu fica cansada muito fácil. Mas tá ficando melhor a cada semana.

- E a senhora está confiante?

- Estou sim. Sinto às vezes que nasci de novo, com o tratamento e tudo. Estou quase quase lá, agora falta pouco. Já me sinto bem melhor, quase sem dor, sem os inchaços, até me achando mais bonita. Agora o próximo passo é cuidar melhor de mim. Já mudei muitos hábitos, de alimentação principalmente. E como foi difícil no começo, mas agora eu sinto essa diferença e não quero voltar a ser como era antes, não. O próximo passo, e que os doutores falam muito, é fazer exercício. Vou ter que me esforçar, mas eu vou, prometo (risos).

- Promete?

- Pra mim, eu prometo pra mim”.

Os relatos na categoria “Expectativa de Melhora” evidenciam o desejo maior: uma

vida sem dor. Mais próxima para alguns e mais distante para outros, porém na maioria das vezes é o que possibilita seguir em frente, como observa-se no caso do participante 12, de 32 anos:

- “- E você acha que vai conseguir melhorar?
- Tenho que achar. Acho sim. Preciso, se não nem vale mais a pena viver.”.

Em alguns casos, como o da paciente 2, de 22 anos, questões institucionais impedem a continuidade do tratamento e possível melhora. Dessa forma, torna-se difícil imaginar uma vida sem dor. Como exposto em sua fala:

- “- E como você está?
- Estou pior. Cada dia que passa eu tô piorando. Cada vez mais tem essa dor.
- É mesmo...
- É. Aí depois que mexeram no aparelho eu comecei a convulsionar. Aí tiveram que ajustar, só que eu ainda tô convulsionando. Só que agora eu estou sem neuro, por causa do acontecimento que aconteceu ali no HC. Eu fui transferida pra outro setor, só que só em novembro que eu vou ter acompanhamento.
- Só em novembro?
- Só em novembro.
- E você vai ter que esperar até lá?
- Até lá.
- Mas você ainda está usando o aparelho?
- Tô, tô usando.
- E você acha que ele te ajuda?
- No começo ele até que me ajudou, mas hoje eu até me arrependi de ter feito a cirurgia, porque eu não tô vendo melhora nada. Só dor todo dia, tô tendo crise, mais de vez por dia.
- Mas com a medicação você continua?
- Com a medicação eu continuo.
- Mas sem acompanhamento de nenhum médico?
- Nenhum. Depois no que aconteceu... que transferiram eu pro ambulatório, só que lá só tem vaga em novembro.
- E como você avalia a sua qualidade de vida agora?
- Ah, tá zero por cento, eu não posso fazer nada. Não posso ter vida normal de jeito nenhum. Eu fico só em casa. É dormir e acordar com dor, tomar remédio e ficar deitada.”.

Por outro lado, para pacientes como a paciente 1, de 54 anos, a eficácia em seu tratamento permitiu pensar em boas expectativas para o futuro, a partir daquilo que já pode experienciar ao se afastar do quadro clínico de dor, entretanto o receio de que ele surja novamente é constante:

- “- E a sua rotina? Como está agora?
- É maravilhoso. Parece besteira falar isso, e alguém que nunca passou por uma doença dessas, que consome a gente dessa maneira iria acreditar nisso, mas é bom demais ter uma vida normal, poder fazer as coisas em casa, poder

ter independência, sabe? Porque antes eu acabava dependendo dos meus filhos e do meu marido pra tudo quando eu tava em crise, eu me isolava demais e não conseguia fazer nada. Então o simples fato de eu poder dizer que eu tenho uma rotina agora já é um avanço sem tamanho. Agradeço todos o dia quando eu consigo escovar os dentes, pentear os cabelos, fazer as coisas, comida, cuidar da casa. O dia em que eu consegui tomar um sorvete, um dia desses, foi uma alegria só, quase chorei. E poder ver a família, sair pra fazer um passeio, não ficar isolada em casa o tempo todo, não tem preço. Me sinto muito mais disposta, com mais ânimo, porque quando estava o tempo todo com dor eu não tinha a mínima vontade de fazer nada. Agora, como chegou o frio, eu fiquei morrendo de medo de passar mal de novo, porque sempre sofri demais com o frio nos anos anteriores. Cheguei até a cogitar ir morar em lugar mais quente com a minha família há um tempo atrás, mas graças a Deus fiquei bem. E seria mudança demais na vida de todo mundo, então a gente não resolveu isso. Vou até poder ligar o ventilador, entrar no ar condicionado, essas coisas, quando chegar o calor, se tudo der certo e tudo continuar bem. Até o sono melhorou, sabe? Eu rezo muito pra continuar assim.

- E você quer me dizer mais alguma coisa?

- É isso, assim que tem sido. Eu agradeço muito, mas sei que as crises podem voltar. Eu vou ter que me cuidar o resto da vida, eu sei. Fazer acompanhamento sempre com o médico, tomar a medicação direitinho, sempre me cuidar. Mas ainda assim, é tudo muito melhor do que tudo o que já vivi por causa da doença. Mas também sei que se caso voltar tudo, eu vou continuar tentando junto com os médicos. Vou sempre tentar de tudo. E agradeço muito por não ter tido nenhum efeito colateral também, porque já vi gente com muitas coisas. Acho que é isso.”.

6.3 Análise das entrevistas dos pacientes com Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN) – Insensibilidade à dor

Com o intuito de enriquecer a compreensão do fenômeno da dor crônica após a realização de procedimento cirúrgico para seu alívio, e se aproximar da questão do sofrimento, foram entrevistadas duas pessoas, pai e filha, acometidos por Neuropatias Hereditárias Sensoriais Autonômicas (HSAN). A entrevistada estava internada e é acompanhada pela equipe de neurofuncional do Hospital das Clínicas. Na análise dos pacientes com insensibilidade à dor, foram mantidas as mesmas categorias das análises anteriores realizadas com os acometidos de dor, com exceção das categorias “relação com a morte” e “expectativas de melhoras”.

Na categoria “Tempo de procura por um diagnóstico”, observa-se que da mesma forma que descobrir o significado das dores é um processo por vezes demorado, entender a ausência de dor e o risco que isso oferece ao corpo também exige muitas investigações. Esse é o caso da participante de 27 anos, que contou sua experiência:

“- Quando eu tinha 14 anos, eu tive uma bolha, de sapato, apareceu uma

bolha no dedo do pé direito e aconteceu assim, muito rápido né, porque essa bolha, ela estourou e logo virou uma úlcera. Eu fui ao médico achando que era uma coisa simples e foi passando o tempo, não cicatrizava, nunca senti dor, tanto que eu só vi a bolha mesmo depois que ela já tava estourada. Eu percebi que ela tinha estourado pela coloração na meia, mas sentir a dor da bolha ou o sapato apertar, não senti. E fui ao médico, por questão da úlcera, porque eu não imaginava que uma bolha causaria isso. Aí ele passou um remédio e tal, e nada. Aí eu fui encaminhada pra um outro hospital, porque eu tinha ido pra um pronto socorro e foi depois de um tempo que não melhorou, eu fui encaminhada pro hospital e aí eles foram fazendo o tratamento da úlcera, só que eles queriam saber porque que eu não sentia dor, porque que não cicatrizava, o que tava acontecendo, e isso, da úlcera aberta, ela ficou um ano e meio sem cicatrizar, tomando antibiótico, tudo.

(...) começou a investigar quando eu tinha 14 anos, mas a bolha apareceu quando eu tinha 13. Tipo, um ano se passou e eu ainda tava com problema. Aí a doutora Gilda falou pra minha mãe que eu era muito nova pra fazer o transplante de fígado, sem saber o que eu realmente tinha, aí eles foram descartando várias hipóteses. aí ela me encaminhou pra neuro pra descartar de novo a amiloidose, pra descartar hanseníase, que eles também acharam que era hanseníase, acharam que era lepra, né? E aí foi quando eu fui pra neuro. Lá na neuro eu conheci o Daniel, que ele na época era residente. Eu tinha 14 anos e ele era residente lá da neuro, então essas biópsias que eu fiz, a maioria eu fiz com ele, porque eu fiz duas de hanseníase. Eu fiz uma deu negativa, fizeram outra de novo, deu negativa. Fiz a da amiloidose, deu negativa, aí ele foi investigando, com vários exames, pesquisa, fizeram exame no meu pai, o do meu pai começou a dar alterado, aí foi quando eles começaram a desconfiar da insensibilidade congênita à dor. Aí eles fizeram em mim aquela biópsia de nervo, acho que eu tinha 15 anos na primeira.”.

Para outras pessoas, como o pai, de 58 anos, a insensibilidade à dor era algo comum até que um familiar fosse diagnosticado e pedira que ele também fizesse exames. O que acontece com o seu corpo era entendido como comum:

“- Só que eu não sabia dessa doença, porque tudo o que acontecia comigo era normal, pra mim era normal, entendeu? Apesar de eu, que nem, assim, eu nunca pensei que às vezes que eu não sentia frio, que eu não usava blusa, e que é isso, se quebrava, pra mim era normal, porque eu era criança né? Então a minha mãe também né, nós somos do interior tudo, então nunca tivemos essa noção. Depois, agora não, agora a gente tá mais esperto e não se machuca mais. Mas quando machucava, quando eu era mais novo, que eu cheguei a virar o joelho, eu mesmo arrumar, que nem agora há pouco eu trabalhando na firma, eu quebrei o dedo, meu dedo ainda tá inchado, eu trabalhei uma semana com o dedo quebrado, não percebi, a minha esposa que percebeu que o dedo tava quebrado. Umas coisinhas assim que pra mim era tudo normal, agora que não (...)”.

Na “relação com cônjuge e família”, percebe-se mudanças no modo de tratamento pelas pessoas, que passam a ficar mais atentas e preocupadas, conforme relatou a entrevistada ao explicar os cuidados requeridos em seu dia a dia:

“- Muda alguma coisa no seu dia a dia?”

- Muda tudo. Eu não posso usar qualquer tipo de sapato, uma rasteirinha, porque o pé racha, uma rachadura no pé pode virar uma ferida. Então o gasto com tênis, tem que ser um tênis bom, com um solado bom. De sair e prestar atenção, se não tem uma pedra, se não vai tropeçar, de não ficar muito tempo em pé... então a rotina ela é diferente na questão da prevenção. De todo mundo ficar “ah, não faz isso, presta atenção no calçado, cuidado pra não bater”, fica todo mundo atento em mim (...)”

O entrevistado também conta com os cuidados da esposa, que se preocupa com quaisquer alterações, como contou:

“- Então é a sua esposa que fica atenta, que cuida de você?
- É, qualquer coisinha quem fica alerta é a minha esposa. Ela, qualquer coisinha ela manda ir pro médico, leva a gente, faz isso, faz aquilo. Eu pra mim nem precisava, né, mas ela acha que tem”.

Quanto à categoria “trabalho”, para aqueles que não sentem dor, trabalhar mesmo com algo errado no corpo torna-se algo comum. O entrevistado falou de sua experiência nessa situação:

“(...) - Eu já quebrei o braço de um lado pro outro assim e pra não me mandar embora eu trabalhei mais duas, três horas com o braço quebrado (...)”

6.4 Discussão das Entrevistas

6.4.1 Discussão das entrevistas das pessoas com dor crônica

Na discussão das entrevistas, optou-se por analisar cada um dos doentes. Observou-se nos relatos das pessoas com dor crônica um comprometimento do modo de existir. Este comprometimento se deu desde o momento em que a dor começou a ser sentida, mas ainda não havia sido nomeada através de um diagnóstico, o que levava os doentes a uma busca por diversos tratamentos sem saber exatamente o que estava ocorrendo que causava tamanha dor. Entre o que a pessoa sente e a nomeação do diagnóstico, a fala da pessoa com dor muitas vezes é interpretada pelo outro de diversas maneiras, havendo uma desconfiança. O discurso do doente só passa a ser válido a partir da existência de um diagnóstico e de uma gravidade que leva à uma intervenção, o que então justificaria as queixas e o deixar de se haver com as tarefas do cotidiano. Nota-se, portanto, que é esta validação “médica” que dá a dimensão de verdade e de realidade ao que é sentido e relatado, ao sofrimento.

O relato da saúde está muito pautado no conhecimento dado pelo discurso das ciências naturais, o qual na maioria das vezes encontra-se demasiadamente imbricado em um pensamento que busca o estabelecido e totalizante. Ou seja, há uma busca por definição e generalização, que por sua vez, irá conferir o caráter de verdade ao que se apresenta. Heidegger (2009, p. 55), ao falar do pensamento científico-natural, afirma que:

O traço fundamental da natureza de que se fala no representar científico-natural é a sua legalidade. A calculabilidade é uma consequência da legalidade. De tudo o que é, só se considera aquilo que é mensurável, quantificável. Dispensam-se todas as outras características das coisas.

Deste modo, a validação do discurso só se dá a partir da possibilidade de mensurar e classificar. Embora o pensar científico-natural tenha sua aplicação, sua serventia, é preciso salientar que quando se trata do homem, ele não é suficiente para abarcar seu existir. Heidegger (2009, p. 57) ressalta que este pensamento não foi formulado de acordo com o que caracteriza o ser do homem. Em suas palavras:

A grande decisão é: Será que podemos, a partir desta forma da representação científico-natural, que foi projetada sem consideração ao ser homem específico, observar o homem no horizonte desta ciência, com a pretensão de que com isso conseguiríamos determinar o ser homem? Ou devemos nos perguntar, de acordo com este projeto da natureza: como se mostra o ser homem e que espécie de acesso e de observação ele exige a partir de sua singularidade?

As palavras de Heidegger ressaltam a singularidade como tônica que deve trazer o questionamento a respeito de como se aproximar da maneira como cada existência se apresenta. Esta singularidade se estabelece de maneira significativa a partir da maneira como o modo de existir de cada um se constitui a partir do que lhe é familiar.

A partir disto, apresentam-se os aspectos da temporalidade e da espacialidade referidos à existência dos participantes, nos diferentes momentos em que a dor esteve presente, seja antes de obter um diagnóstico, ou depois, quando já existia um nome para o que estava sendo sentido, e os doentes se encontravam frente à experiência da espera por uma cirurgia.

A espacialidade e a temporalidade, sendo existenciais fundamentais que perpassam o ser do *Dasein*, se apresentou conforme a experiência de cada doente frente ao que lhe ocorria, ou seja, refere-se ao tempo destes existindo com dor e à sua maneira de colocar-

se no mundo.

De acordo com Sapienza (2015, p. 67) “A palavra temporalidade não tem as significações de “futuro”, “passado” e “presente” que vêm do conceito tradicional e vulgar de tempo. Ela exclui também os conceitos de “tempo subjetivo” e “tempo objetivo”. O tempo originário é próprio e finito”. Ele diz respeito à experiência vivenciada pelo *Dasein* e ao modo como ele se apresenta a partir dela, como é capaz de articular-se a partir do aspecto do cuidado frente a seu ter-de-ser.

Já quanto à espacialidade, pode-se dizer que:

“O Dasein do homem é espacial em si no sentido de ordenar o espaço e da espacialização do Dasein em sua corporeidade. O Dasein não é espacial por ser corporal, mas sim a corporeidade só é possível porque o Dasein é espacial no sentido de ordenar.” (Heidegger, 2009, p. 116-117).

A partir da condição de adoecimento, o existir dos doentes se apresenta muito tomado com os aspectos do espaço hospitalar e da internação e o que fazia parte do cotidiano já não se dá como uma possibilidade naquilo que era mais corriqueiro, como tomar banho sozinho, preparar a refeição, se mover no espaço, entre outras atividades.

Considerando a situação hospitalar, pode-se dizer que há uma quebra em relação à familiaridade com o espaço. Aquele não é o local no qual a pessoa costumava existir, em meio à sua rotina, às suas coisas, em que cada objeto é constituinte de um local com sentido. Como aponta Heidegger (2009, p. 40) “As coisas têm seu significado especial para os moradores: elas lhes são conhecidas enquanto outros as estranham.”. Este tipo de relação é rompido na situação de internação, e ali, a pessoa enquanto doente está num espaço no qual a relação que se estabelece é pautada por um cuidar do corpo, do que dói.

Com isto, o modo como a espacialidade se apresenta para estas pessoas se modifica, e qualquer perspectiva que vá além deste espaço fica muito limitada. Heidegger (2009) faz duas considerações em Seminários de Zollikon que podem esclarecer este aspecto. Para o filósofo, o espaço se apresenta como o aberto com o qual o homem pode se relacionar de maneira diferente de todos os outros entes. “A pessoa move-se dentro de um horizonte. Isto não significa somente transportar o seu corpo físico.” (Heidegger, 2009, p. 46), pois esta relação se dá em uma capacidade de poder tornar presente um outro local, no qual não se está fisicamente, a partir do projetar-se. Heidegger ilustra esta possibilidade do *Dasein* utilizando como exemplo a Estação Central de Zurique. Ao

mentonar a referida estação, Heidegger aponta que tanto ele quanto os ouvintes conseguem ver e pensar na estação, ou seja, esta torna-se presente. Isto diz respeito a um estar junto, não fisicamente, mas pelo modo de ser do *Dasein* que possibilita um tornar presente, que permite que se esteja em um local mas seja possível dirigir até outro, ou seja, a espacialidade do *Dasein* não se restringe ao local em que seu corpo físico [*Körper*] está localizado. Esta percepção de localização se dá a partir do *Leib*, do corpo vivenciado, no qual este é tomado pela atmosfera do ambiente da enfermaria. No caso das pessoas adoecidas, elas certamente não perderam este tipo de relação com o espaço, porém, se apresentaram muito atreladas ao local em que estavam e ao momento em que a cirurgia seria realizada. No entanto, ao tornarem presente qualquer espaço que não o hospitalar, a sua relação com os locais já não é a mesma, pois ela se pauta a partir da experiência do adoecimento.

As pessoas acometidas com dor, quando impossibilitadas de relacionar-se de maneira habitual, se responsabilizaram pelas suas limitações e por vezes se culpabilizaram. A culpa é uma tonalidade afetiva que, segundo Boss (1981), está associada ao sentimento de estar devendo algo, de como teria que ser e como é de fato. A culpa fala do que ainda não se é, do que ainda falta. Pompeia e Sapienza (2004) falam a respeito da culpa enquanto algo que se apresenta no existir humano, por vezes acompanhado de sentimentos como o medo e o remorso, em que há “[...] uma sensação de que alguma coisa não foi como devia e a gente tem algo a ver com isso.” (Pompeia; Sapienza, 2004, p. 89). E é em relação a esta falta, a uma sensação de estar em dívida com quem está próximo que os entrevistados se apresentavam, em especial com relação aos seus familiares, que além do cuidado que tinham que dispensar aos adoecidos, também tinham que lidar com sua ausência tanto nas relações familiares como também os suprimindo nas tarefas que executavam, em casa e no trabalho.

O relato da participante 4 revela a frustração causada pela dor que a impedia de relacionar-se da maneira que gostaria com sua família. Pode-se pensar no existencial da corporeidade, como um ser corporal que existia de uma determinada forma e fazia certas atividades com facilidade e não pode mais agir do mesmo modo depois da dor se apresentar. A existência agora é outra e as implicações de um corpo que sofre dores impossibilitam ser daquela maneira antes experienciada.

O corpo material termina na pele. Quando estamos aqui estamos sempre em relação com algo. Poderíamos dizer, então, que estamos sempre para além do

corpo material. Entretanto, essa afirmação só é aparentemente correta. Ela não apreende o fenômeno. Pois não posso determinar o fenômeno do corpo na relação com o corpo material.

[...] O limite do corpo material nunca se torna um limite do corpo pelo fato de serem aparentemente iguais. [...] “Todo corpo é meu corpo”. A frase em si é sem sentido. Mais exatamente dever-se-ia dizer: o corpo é, em cada caso, meu corpo. [...] Em todo caso o corpo não é alguma coisa, algum corpo material, mas sim cada corpo, isto é, o corpo como corpo é o meu corpo em cada caso. O *corporar do corpo* [*Leiben des Leibes*] determina-se a partir do modo do meu ser. O *corporar do corpo* é assim um modo do Da-sein. (Heidegger, 2009, p. 123).

O modo de ser não é o mesmo, pois o corpo pautado pela dor faz com que a pessoa se apresente de um modo diverso do que lhe era habitual também em suas relações, em seu modo de ser para si mesmo e para o outro, ou seja, sua maneira de abertura para as relações e a maneira como se apresenta sua tonalidade afetiva.

Por outro lado, as falas dos participantes 8 e 13 evidenciaram que um corpo com menos dores pode mudar as relações, o modo de ser-com, ampliando a abertura de mundo e suas possibilidades.

O doente sente-se em falta com a família e com o papel que deveria exercer e que estava acostumado a desempenhar dentro dela. O relacionar-se, enquanto o ser-com que faz parte do ser do *Dasein*, diz respeito à maneira como o outro sempre está presente ali (Sapienza, 2004), seja fisicamente ou não.

O modo como nos relacionamos com os outros faz parte do existencial Cuidado [*Sorge*], no qual a palavra cuidado tem um significado diferente do uso corriqueiro, pois diz do aspecto existencial do *Dasein*. De acordo com Sapienza (2015, p. 54):

Como *Dasein* é um compreender, e compreender é o ser do poder-ser, *Dasein* já sempre é “mais além de si”, ele *se antecipa a si mesmo*, ele se projeta nas possibilidades; mas ele é um poder-ser facticamente jogado *já no mundo* em que ele existe com os outros e absorvido na ocupação *em meio dos entes intramundanos que vêm ao seu encontro*. Isso constitui a unidade e a totalidade do *Dasein*. E é a isso que Heidegger dá o nome de *cuidado* (em alemão *sorge*), também traduzido por *cura* ou *preocupação*.

O aspecto do cuidado se apresenta a partir do modo como cada um se coloca frente a seu existir. Quando algo se dá na vida de alguém, cada pessoa irá lidar com isto de uma maneira, o que não ocorre por acaso, mas diz respeito do que é peculiar a cada pessoa, como existente. O dispor-se, o ser tocado pelo que acontece se mostraram de maneira pautada por um estar frente a uma expectativa de uma cirurgia, de uma mudança de rotina frente a algo que viria a acontecer. Ou seja, a partir do adoecimento,

as possibilidades existenciais da maioria dos participantes apresentavam-se, no momento das entrevistas realizadas no momento pré-operatório, muito voltadas à expectativa da cirurgia e aos desdobramentos desta.

Considerando as restrições de mundo dadas pelo surgimento da dor, o modo de ser já não é o mesmo, as possibilidades também não. Isto se reflete claramente no aspecto das ocupações cotidianas das pessoas, seja para aqueles que exercem um trabalho remunerado, seja para os afazeres de casa e também para os que estudam. A partir do adoecimento, o que constituía a vida destas pessoas já não pode mais fazer parte da rotina da mesma maneira. Em algumas ocupações específicas, como no caso dos participantes 3 e 6, que eram pintor e motorista, respectivamente, foi notável que a interrupção do exercício da profissão se mostrou como algo que afetou a identidade destas pessoas, que eram fortemente constituídas pelas atividades que exerciam. O trabalho tornou-se um agravante da dor e seu abandono surge como uma alternativa, como algo que pode contribuir para a sua diminuição, o que também acarreta em culpabilização.

A dimensão do tempo para quem apresentava a neuralgia do trigêmeo se caracterizava, muitas vezes, pelo tempo de espera pela descoberta do diagnóstico e também por uma espera para se ver livre da dor para só então poder retomar as atividades cotidianas, dentre elas, o trabalho. De acordo com Pompeia e Sapienza (2011, p. 85):

A dor não se limita ao corpo, ela pertence à existência. Quando a dor chega, ela surge como algo sem sentido, que não leva a nada. Traz a sensação de vazio, de falta. Mas por isso mesmo, ela pode se transformar num fator motivacional que nos lança no movimento de sua superação. A forma mais evidente de superação é a eliminação da dor. Mas ela nem sempre pode ser eliminada, e, às vezes, nem mesmo diminuída.

No momento pré-operatório, de espera pela cirurgia, observou-se que o tempo se apresentava para os doentes como uma repetição contínua, na qual ele mostra conforme o que ocorre na internação de acordo com o que é necessário dar conta a partir do adoecimento, especialmente no que se refere ao aspecto do cuidado com o corpo, como, por exemplo, todos os dias acordar para tomar medicação e fazer curativos. Há também uma perda de referência em relação ao dia da semana em que se está, ao horário, ou seja, o tempo se mostra de maneira radicalmente diferente do modo como era no cotidiano.

Considerando que se trata de um tempo anterior à realização do procedimento cirúrgico, a possibilidade de projetar futuro apresenta-se atrelada ao sucesso do procedimento que então possibilitaria retomar a vida, com a esperança de melhora e extinção da dor. A realização da cirurgia em si se mostrava como um momento decisivo que representava a retomada das possibilidades e dos projetos.

Isto já se apresentava de modo diferente para os pacientes com câncer. Por estarem, talvez, mais aproximados à sua finitude, não tinham a expectativa de um retorno às atividades de trabalho, ao menos, não imediatamente. Para eles, o procedimento cirúrgico representava mais uma retirada instantânea da dor do que a possibilidade de remissão do quadro.

Os aspectos da finitude aqui são observados. A finitude, antes de remeter de maneira imediata ao aspecto da morte, refere-se ao tempo de existência que é limitado, finito, o que traz justamente a necessidade de ter que lidar constantemente com o tempo. Para as pessoas que se apresentam adoecidas, a questão da morte em si se revela mais próxima do que geralmente ocorre na vida cotidiana. Aqui trata-se de pensar na vida de quem sente dor e em como esse sofrimento dificulta o viver e faz com que se busque outros sentimentos que se distanciem dessa possibilidade. Para quem está adoecido, a morte se evidencia como algo que pode acontecer a qualquer momento, o que pode ser observado a partir do relato do participante 14, para o qual esta se apresenta como uma possibilidade iminente. Além da morte física, juntamente se apresenta a morte, ou ao menos suspensão, dos projetos que estavam em curso na vida dos participantes, o que os tornam muito próximos do aspecto da finitude existencial.

A partir dos relatos, notou-se que a maneira de manipulação dos corpos dos pacientes ficava bastante pautada pelo aspecto do corpo enquanto *Körper*, como por exemplo no caso de neuralgia do trigêmeo, em que se tornava habitual a extração de diversos dentes e a realização de cirurgias bucais, para extinguir a dor física que era sentida. No entanto, as diversas intervenções traziam cada vez mais sofrimento. Ou seja, muitas vezes, nas relações médicas e interventivas, a relação que é estabelecida é muito voltada para o corpo material, mas não abarca nem consegue lidar com o aspecto vivenciado pelo corpo enquanto *Leib*. A falta de aproximação a estes aspectos também se revela no próprio discurso dos profissionais de saúde.

Embora a extensão da dor mostre o caráter do despedaçar-se, isso não é uma superfície. Sem dúvida também se pode examinar o corpo [*Leib*] como um

corpo material [*Körper*] e como os senhores, enquanto médicos com formação em anatomia e fisiologia, estão orientados para o exame do corpo material, têm provavelmente outra idéia das condições corporais, diferentemente do “leigo”. Mas, provavelmente, a experiência do leigo é mais próxima do fenômeno da dor como fenômeno corporal, embora seja praticamente impossível descrevê-lo com a ajuda da nossa visão de espaço habitual (Heidegger, 2009, p. 120).

O vivenciado, que se apresenta no que Heidegger demarca como *Leib*, diz respeito ao que é experimentado pelos participantes em seu adoecimento, tanto no que se refere à sua existência, como também a partir do próprio adoecer. Através dos relatos, notou-se que os participantes apresentaram aquilo que é fundamental para a existência humana: o sentido. Mesmo com as incertezas e as inseguranças, mantiveram-se capazes de se projetar no futuro. Para essas pessoas havia um sentido em realizar um procedimento que significava a possibilidade de melhora e mais ainda, o que se apresentava era o sentido de viver uma vida sem dor. O sentido é o que movimenta a vida, também pode ser aquilo com que sonhamos e buscamos todos os dias (Pompeia; Sapienza, 2004), assim como ocorre a partir da vivência de uma experiência que muda radicalmente o que ocorria até então.

A dor constante que se apresentava em alguns casos, como por exemplo, quando era causada pelo clima ou pela temperatura da comida, era um lembrete da condição que estava sendo vivenciada. Havia uma restrição das possibilidades da pessoa em relação a atividades simples do cotidiano, como andar no sol, tomar um sorvete ou um café, ou seja, em vários momentos do dia a dia, a restrição dada pelo adoecimento se fazia presente.

O primeiro mês após a cirurgia ainda era um momento delicado em que as atividades de trabalho não podiam ser retomadas por conta da necessidade de cuidados e repouso na recuperação. Após o momento da cirurgia, surgiram novas possibilidades, que se mostraram como expectativas, como perspectivas em aberto a se revelarem ao longo do tempo, de acordo com a maneira como cada participante poderia se haver com a sua vida a partir da experiência da cirurgia. Cada participante pôde se aproximar e compreender o sofrimento que constituiu este momento a partir de seu modo próprio de se relacionar no mundo, das expectativas que tinha quanto à cirurgia e também conforme a maneira como lidava com o seu projetar-se no futuro.

Um exemplo disto se mostrou no caso do participante 10. Com relação ao mundo do trabalho, observou-se que ainda não havia perspectivas de retomada das atividades.

Além disso, ocorreram modificações na relação de casamento, pois sua esposa havia se tornado responsável pelo sustento da família, ao passo que o paciente constatava o quanto a parceira estava se esforçando naquele momento. Já no caso do participante 3, a perspectiva de retorno ao trabalho se apresentava como uma ameaça e uma possibilidade de desencadear novamente o adoecimento e a dor.

De maneira geral, a partir dos relatos, revelou-se que depois da cirurgia, a vida dos participantes começou a ganhar novos sentidos e a afinação com a morte ficou mais distante. As projeções para um futuro sem dor se tornaram mais comuns e o modo de se relacionar e ser-no-mundo também se transformou. Houve a retomada da possibilidade de voltar a elaborar projetos e de se apresentar aberto para o futuro, e não apenas para o presente do corpo com dor.

No entanto, apesar de os participantes começarem a se permitir, a partir do momento após a cirurgia, a considerarem novos projetos, os relatos revelavam uma limitação em pensar muito adiante e em manter grandes expectativas quanto à possibilidade de uma vida sem dor. A disposição afetiva da angústia se fez presente. Na angústia, o ser-aí está impedido de se projetar no futuro, não consegue pensar no poder-ser (Sapienza, 2015). A ocorrência de uma ruptura com o modo como se estava habituado a viver que é provocada pelo adoecimento fez com que cada pessoa revisitasse a própria vida, o seu modo de existir, pois a partir disto já não se estava no mundo da mesma maneira como era antes. E o ter que continuar sendo responsável por seu existir, a partir do que foi experienciado, trouxe a necessidade de se haver com a vida sendo quem a pessoa se tornou a partir do que foi vivido, ou seja, a disposição já se apresentava de uma outra maneira.

A permanência ou não da dor após a cirurgia se revelou como um fator importante para a possibilidade de se abrir ao futuro e ao poder-ser, influenciando na maneira como a temporalidade se apresentou aos participantes. A aparição da dor após a cirurgia modificou a perspectiva de recuperação no caso dos participantes 2 e 10, e assim, o tempo apresentou-se mais por uma sucessão de “agoras” do corpo com dor do que por um projetar-se ao futuro.

Após a cirurgia, notou-se pela fala de alguns dos participantes que havia uma expectativa de retomada das relações familiares da mesma maneira como estas se apresentavam antes do surgimento do adoecimento. Porém, no caso da participante 11, isto não ocorreu, já que a mesma relatou que houve uma mudança na maneira como as

pessoas a tratavam, o que trazia sempre à memória que o adoecimento era parte de sua história.

Observou-se que, no fenômeno do adoecimento, a pessoa ficava pautada pela expectativa da melhora e as relações se apresentavam exclusivamente a partir do quadro de dor crônica e da mudança de rotina que ocorreu. Com a realização do processo cirúrgico, que trazia a esperança de que tudo poderia ser diferente após a intervenção, apresentou-se quase um pensamento implícito de que a retirada da dor faria com que a pessoa adoecida pudesse ser exatamente como era antes do adoecimento. Ao pensar desta maneira, não há validação do processo de sofrimento pelo qual a pessoa passou, e já se cria quase que uma única disponibilidade: de a pessoa ser sempre daquele jeito que ela era antes, o que elimina qualquer possibilidade de significação ou de mudança que possa se apresentar juntamente com o processo de adoecimento.

Em outros casos, como no das participantes 4 e 14, notou-se que a permanência do apoio familiar continuava sendo fundamental mesmo no período em que já se passou um tempo da intervenção, pois muitas vezes ainda não foi possível retomar as atividades cotidianas e os cuidados com a casa e a família. Mesmo quando havia a perspectiva de que as relações voltassem a ser como eram antes do adoecimento, não foi isto que se apresentou, havendo uma mudança da maneira como as relações se apresentavam em sua estrutura, ou seja, o adoecimento não afeta somente aquele que adoece, mas todos que estão em relação, que fazem parte de seu mundo.

Observou-se que mesmo nos casos em que houve a retomada do trabalho e consequentemente, em que havia uma proximidade maior do cotidiano anterior ao adoecimento, este também não se apresentava da mesma maneira. Houve uma reestruturação do projeto de sentido a partir deste viés apresentado. O termo sentido, que aparece com frequência na obra *Ser e Tempo* de Heidegger, remete àquilo que permite que algo possa ser compreendido a partir do modo como se mostra, sendo um existencial do *Dasein* (Heidegger, 2005a; Sapienza, 2015). “A pre-sença só “tem” sentido na medida em que abertura do ser-no-mundo pode ser “preenchida” por um ente que nela se pode descobrir. *Somente a pre-sença pode ser com sentido ou sem sentido.*” (Heidegger, 2005a, p. 208).

Ainda que exista a possibilidade de voltar a realizar algumas atividades, como relatado pelos participantes 3, 5 e 12, notou-se que o auxílio das outras pessoas era necessário e constante, pois havia sempre uma desconfiança de que a dor e o

adoecimento pudessem aparecer subitamente e interromper o que foi planejado. Isto diz da própria condição do homem que, sendo aquele que, por ter seu futuro aberto, faz planos, também precisa deparar-se com o fato de que ele pode ser atingido a todo momento pelo não esperado, por aquilo que não estava nos planos e faz com que ele tenha que se rever a todo momento, e que tenha que, muitas vezes, mudar de caminho.

A expectativa de melhora e a maneira como a possibilidade da morte se apresentou para cada participante relacionou-se com a permanência ou não da dor após a intervenção. Outro aspecto importante é o quanto cada um se mostrou tomado ou não pelos procedimentos que passou, ao que seu corpo teve que passar na expectativa de melhora e quais resultados obteve a partir disso.

Sendo vivido de maneira individual e existencial, notou-se que o modo como o sofrimento passou e permaneceu ou não para cada pessoa influenciou no quanto ela pôde projetar-se a outras experiências que não estivessem diretamente relacionadas ao adoecimento. Para alguns, ocorreu uma retomada do projetar enquanto possível, ao passo que para outros, isto não se apresentou.

A temporalidade relacionada ao processo de cirurgia e recuperação apareceu como um fator importante para o modo como cada participante se colocou em relação ao tempo. Alguns permaneceram na constatação de que a cirurgia não conseguiu eliminar a dor como era esperado, outros conseguiram se afastar deste momento, direcionando-se a pensar em novos projetos, ou em como lidariam com a vida a partir do que se mostrava como possível.

Mesmo após algum tempo da intervenção, observou-se que o futuro permanecia em aberto para os participantes. A permanência da dor para alguns; a retomada das atividades cotidianas para outros, inclusive com a resignificação de sentidos de atividades corriqueiras, como no caso da participante 1, que relatou a novidade da experiência de poder tomar um sorvete; a incerteza do retorno ou não da dor; a constatação da necessidade de permanecer alerta para os cuidados com a saúde revelaram que com o adoecimento e o sofrimento que surgem a partir deles, há uma mudança existencial vivenciada por cada um dos participantes.

6.4.2 Discussão das entrevistas das pessoas com insensibilidade congênita à dor

Embora os relatos de pacientes que sentem muita ou nenhuma dor fossem distintos,

aproximaram-se quando diz respeito ao sofrimento. Em ambos os casos, os entrevistados percorreram um caminho considerado longo até entenderem o que estava acontecendo e quando se obteve uma resposta, a vida já não era a mesma.

Um ponto importante de diferenciação entre as pessoas com dor crônica e as pessoas que não sentem dor foi a experiência de viver uma ruptura em seu modo de ser e de experienciar sua corporeidade. Quem passou a ter a dor crônica enfrentou uma mudança frente ao modo como lidava com sua rotina, suas relações e seu corpo a partir da experiência do adoecimento. Por outro lado, para quem não apresenta a sensibilidade à dor, seu existir sempre se deu daquela maneira.

Para quem não sente dor, descobriu-se que aquilo que sempre fora considerado normal não era uma patologia, mas sim uma síndrome genética. Então, passou a ser necessário criar mecanismos de proteção racionais, era preciso existir corporalmente de outra maneira.

Além disso, ficou evidenciado que o sentido se apresentava de um modo diferente para essas pessoas, que estabelecem relações com o mundo e com os outros de uma outra maneira, com experiências diferentes. O ser-aí está sendo de um modo diferenciado dos demais entes. A síndrome que se apresentava não é um adoecimento que surge, mas sempre pertenceu à vida da pessoa, ainda que, antes do recebimento do diagnóstico, não houvesse a noção exata do que ocorria, mas sim a noção de que algo se apresentava de maneira diferente das demais pessoas com relação a alguns aspectos cotidianos, como por exemplo, as sensações de dor e frio, a experiência de se machucar e se recuperar, os cuidados com a saúde.

Notou-se que o discurso daqueles acometidos pela insensibilidade à dor se aproximava da fala das pessoas com dores quando falavam do cuidado da família, do modo em que as relações com o mundo e com os outros foram transformadas por um diagnóstico e uma nova rotina que dispõe essas relações de uma nova maneira.

Para as pessoas com insensibilidade congênita, as relações familiares se pautavam pela necessidade de cuidado e atenção com a saúde de um modo diferenciado, inclusive no caso de eventos cotidianos como um simples machucado no pé que, devido à condição vivenciada, poderia trazer transtornos que não se apresentariam para as outras pessoas.

Não foram incluídas as categorias “relação com a morte” e “expectativas de melhora” porque mesmo com as restrições vivenciadas, não foi perdida a capacidade de

pensar no futuro, e a morte não apareceu enquanto possibilidade a ser considerada para abandonar o sofrimento. Na experiência de quem é insensível à dor, viver ainda tinha e fazia sentido. As possibilidades não apontavam para um fechamento de mundo, como nos casos de dor crônica. Lembrando que não havia propriamente uma expectativa de melhora, pois por se tratar de uma condição genética, a única possibilidade de cuidado é o acompanhamento clínico.

7 CONCLUSÕES

Esta pesquisa teve como aspecto norteador a nocicepção, buscando compreender como ela se apresenta de maneira global no que concerne ao fenômeno da dor, tanto para as pessoas com dor crônica, como também para aquelas que, por terem uma condição genética, não apresentam sensibilidade à dor.

Isto foi realizado a partir de uma perspectiva quantitativa e qualitativa, tendo como fundamento compreensivo a fenomenologia hermenêutica de Heidegger.

Como apresentado na literatura, é necessário retomar que o fenômeno da dor, que possui uma importante função para a sobrevivência e para a manutenção do corpo, costumava ser considerado a partir da perspectiva biológica, que enfatiza este como sendo resultante de uma lesão. Somente mais posteriormente é que os aspectos psicológicos passaram a ser englobados em sua conceituação, que tem se ampliado ao longo do tempo.

O fenômeno da dor se apresenta como um desafio para os profissionais que lidam com esta condição, em especial quando ela se torna crônica, ou seja, persiste ou é recorrente por três meses ou mais, o que passa a caracterizá-la como uma doença em si mesma. Neste caso, passa a ter um importante impacto na vida das pessoas acometidas, em diversos âmbitos de sua existência, em especial após intervenções e procedimentos que não obtêm o êxito esperado.

O longo período até a descoberta do que está acontecendo, o que se apresentou na maioria dos relatos dos participantes, é um percurso que se estabelece até a definição do diagnóstico. Este mobiliza a pessoa a precisar aderir a um tratamento para tentar dar conta do que está incomodando, e afeta a vida de cada um de modo muito particular.

A dor impacta não somente corporalmente, mas também em todos os pequenos aspectos do cotidiano, trazendo a necessidade de ter que se haver o tempo todo com a maneira como este adoecimento modifica o próprio existir. Estes aspectos dizem respeito à alimentação; aos relacionamentos com as outras pessoas, em que o estar com o outro precisa se reorganizar, inclusive no se deixar cuidar, em casos nos quais pessoas que estavam habituadas a cuidar passam a ser cuidadas; nos cuidados pessoais cotidianos, como se vestir, se barbear, escovar os dentes; no universo do trabalho, em

que a relação com a atividade que era realizada também se transforma, ou pela interrupção da atividade, ou pela espera da possibilidade de sua retomada, ou ainda pelo retorno ao trabalho permeado pela incerteza do retorno da dor.

Os familiares estão presentes em todas as etapas e essa relação diz do relacionamento do *Dasein* com os demais entes. Por vezes atribuiu-se um papel fundamental para a família pelo suporte oferecido, porém, além da gratidão e reconhecimento que isso trouxe, junto também se mostrou o sentimento de culpa, percebido em tantos relatos. A pessoa com dor não pode estar completamente disponível para aqueles que ama, sente-se em constante falta por não poder cumprir o esperado naquela relação, seja nos cuidados diários com os filhos, na vida sexual com o companheiro ou simplesmente na capacidade de demonstrar um afeto em um abraço, que não pode mais ser dado sem a presença da dor.

Conseguir trabalhar reflete as possibilidades de retomar atividades que levam para uma perspectiva que vai além do quadro clínico. Não poder voltar ao trabalho por causa das dores demonstra o quanto a vida ficou restrita e o quanto aquela vida antes do adoecimento está distante. Todavia, para outras pessoas, abandonar a profissão foi uma medida necessária e que pôde contribuir para a diminuição da dor, essa que mais uma vez ocupa o lugar de definir possibilidades e relações.

Pensar a morte não diz respeito somente ao término da vida propriamente dito, não só à morte do corpo, mas também em deixar morrer a perspectiva de futuro, o pensar como a vida pode ser mais adiante. Alguns participantes puderam, ao longo do tratamento, resgatar esses aspectos, estando possibilitados a viverem novamente as experiências de um existir sem dor. Algumas pessoas passaram a acreditar na melhora, não com o desejo de viver a mesma vida de antes, mas com a compreensão de uma nova vida por vir. Contudo, quando a dor ainda era tão parte da vida quanto no início do tratamento, viver tornou-se uma dificuldade. Não havia meios para se pensar no futuro e a forma encontrada para esperar uma vida sem sentir dores encontrava na ideia da morte a única possibilidade.

Só é possível ter uma aproximação aos impactos e sofrimentos que o adoecimento traz, enquanto ruptura na existência, a partir do discurso, do estar próximo ao que o outro traz em sua fala. O indivíduo exprime sua dor não só pelas palavras, mas também através da linguagem não verbal que deve ser atentamente observada. Para a fenomenologia, a dor corresponde a mais um modo de ser-no-mundo, cujo corpo se

torna a parte central da existência, que demanda atenção contínua.

A maneira como a pessoa se apresenta em relação à sua disposição e compreensão de mundo se transforma, pois a experiência da dor e do sofrimento passa a ser parte da história de cada um destes doentes. Em muitos relatos, se observou que havia uma expectativa de que, a partir do tratamento, se este tivesse um bom resultado, seria possível retomar a vida da forma como esta era antes. Porém, considerando o aspecto da cronicidade da dor, foi possível notar a maneira como o sofrimento vivido modificou o modo de existir e de se estar no mundo.

No caso do adoecimento crônico, não há perspectiva de cura e as intervenções se direcionam mais à possibilidade de uma amenização da dor, sem, no entanto, existir a expectativa de que esta desapareça em sua totalidade. Portanto, a pessoa terá que lidar com sua existência de modo diferenciado, pois a própria vida irá se apresentar de outra maneira a partir de um novo contexto.

A intervenção neurocirúrgica realizada trouxe benefícios a muitos dos participantes, o que pôde ser observado no decorrer da pesquisa, considerando os três momentos e a aplicação dos testes e entrevistas. Porém, mesmo nos casos em que houve uma melhora mais expressiva, o sofrimento e a modificação existencial se fizeram presentes, diferentemente da expectativa dos participantes, que tinham a esperança de que suas vidas voltassem a ser como antes.

Percebeu-se ao longo dos três momentos observados que a relação com o mundo e com os outros se transformou. Mesmo antes de obterem um diagnóstico, a dor se fez presente e modificou o modo de existir. Já se falava de um outro lugar, de procura por saber o que era aquilo que não permitia que a vida fosse a mesma e que interferia no cotidiano, impedindo de seguir o que até então era tido como normal. Por isso, nos momentos posteriores ao tratamento, os doentes, em sua fala, remetiam-se ao passado antes da dor com muito pesar, pois se recordavam de um tempo no qual era possível existir de um modo com menos sofrimento.

Quando questionados sobre as expectativas de melhora, em todas as etapas do acompanhamento, a maioria das pessoas, por mais debilitadas e desacreditadas que estivessem, apresentaram essa mesma perspectiva de futuro, uns com mais e outros com menos facilidade para isso. De qualquer forma, conseguiram projetar a expectativa de, no mínimo, viver com menos dor, se não houvesse a possibilidade concreta de uma vida sem dor. Cada um dos participantes falou daquilo que era mais íntimo e aquilo pelo qual

estavam tomados: um novo modo de poder existir com o mundo e com os outros, uma vida com outras possibilidades.

A partir do que se observou na pesquisa, revelou-se que o tratamento não se volta somente ao cuidado com a dor física, pois também é importante dar atenção ao sofrimento que ela causa, tanto em sua presença como também na extrema ausência. Isto foi constatado nos relatos das pessoas que, por possuírem uma condição genética, não apresentavam sensibilidade à dor. Para estes, o sofrimento determina-se a partir de um ter que existir que precisa vigiar e se preocupar sempre com o porvir, com o que pode acontecer ou estar acontecendo sem que tenha sido percebido. Neste caso, o cuidado com a existência se revela de uma maneira muito particular, tanto para as pessoas acometidas como também para as que pertencem ao círculo familiar.

Através do relato dessas pessoas, ficou claro que não é o adoecimento em si que determina a maneira ou intensidade com a qual o sofrimento se apresenta, mas diz respeito especialmente a um ter que ser determinado por uma condição que se apresenta como um limitante frente à vida. É importante destacar que o pequeno número de entrevistados que possui esta condição genética se deve à raridade com que esta se apresenta na população.

As limitações fazem parte da vida de todas as pessoas, mas quando há um adoecimento, estas se tornam mais próximas, mais evidentes, e requerem um outro posicionamento mais imediato frente ao que se apresenta. Ainda que não seja possível ter uma compreensão imediata do que é a dor, se revelou de maneira clara o impacto que ela pode ter na vida das pessoas, requerendo que seja adotado um outro modo de existir a partir de uma mudança de referenciais, o que se dá muitas vezes pela restrição e aponta para a maneira como o fenômeno do sofrimento pode se apresentar para cada um.

Durante o desenvolvimento do trabalho, evidenciou-se que a dor apresenta uma singularidade da tentativa de sua definição, com a passagem de ser um sintoma para se tornar um adoecimento; as múltiplas compreensões de profilaxia integrando a atuação e intervenção de diversos profissionais com seus diferentes conhecimentos e técnicas. A maneira como a dor se revela ao se tornar um adoecimento traz a complexidade de se lidar com esta condição, pois não se trata mais de apenas um corpo com dor, o que indica a necessidade de considerar o adoecimento como um fenômeno mais amplo e multifatorial.

Portanto, trabalhar com perspectivas na qual há uma compreensão única de dor se apresenta cada vez mais como um desafio para os profissionais que lidam com tal condição. Ao considerar a modificação que ocorre na vida das pessoas a partir de um evento de adoecimento e o sofrimento que se dá nesta condição, evidenciam-se a necessidade e a importância de um cuidado que possibilite a estas pessoas uma aproximação da maneira como sua vivência se apresenta neste momento. Isto surge como um modo de proporcionar uma retomada de liberdade frente à vida, da maneira como ela se mostra e pode ser agora.

8 ANEXOS

8.1 Anexo A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

INSTITUTO DO CANCER DO ESTADO DE SÃO PAULO

Octávio Frias de Oliveira

Secretaria de Estado da Saúde

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2.RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO:.....Nº:.....APTO:.....

BAIRRO:.....CIDADE:.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Comparação entre quatro métodos de Controle Inibitório Nociceptivo Difuso (CIND).

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Professor Dr. Daniel Ciampi de Andrade

CARGO/FUNÇÃO: Médico Neurologista
108232

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº

PESQUISADOR EXECUTANTE: Valquíria Aparecida da Silva

UNIDADE DO HCFMUSP: Divisão de Clínica Neurológica

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO ☒

RISCO BAIXO ☐

RISCO MÉDIO ☐

RISCO MAIOR ☐

3.DURAÇÃO DA PESQUISA : 36 meses

INSTITUTO DO CANCER DO ESTADO DE SÃO PAULO

Octávio Frias de Oliveira
Secretaria de Estado da Saúde

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**1 – Justificativa e os objetivos da pesquisa**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Comparação entre quatro métodos de Controle Inibitório Nociceptivo Difuso (CIND)”. Nosso objetivo é realizar a construção de uma curva de normalidade para o Teste Quantitativo de Sensibilidade em voluntários saudáveis e doentes com dor crônica. Atualmente no Brasil não temos nenhum estudo que demonstre e elabore o teste para uma curva de normalidade em voluntários saudáveis e doentes com dor crônica, padronizando e comparando os testes entre si.

2 – Procedimentos que serão realizados e propósitos

Caso concorde em participar da pesquisa pedimos que você realize uma bateria completa do teste QST que será feita na eminência tenar de ambas as mãos e dorso dos pés. O QST é composto pelos testes do limiar de detecção mecânica (MDT), o limiar de dor (MPT), para isso serão utilizados os filamentos de von Frey de 1,7 a 300 g. O teste também é composto por uma avaliação da sensibilidade térmica e vibratória. Para a vibratória será feita utilizando um aparelho VSA-3000/TSA-II (Medoc, Ramat Yshai, Israel). E para a detecção do limiar térmico de calor (LTC) e frio (LTF) usaremos os métodos de limite. Como por exemplo, o termodo de contato (30x30 mm) de elementos Peltier será colocado sobre as áreas de testes a uma temperatura basal de 32°C. A temperatura será aumentada ou reduzida em 1°C por segundo para uma temperatura de até 50°C (LTC) ou 0°C (LTF). Os voluntários serão orientados a apertar um botão assim que sentirem uma mudança de temperatura. O limiar final será definido através da média de três testes consecutivos.

3 – Desconfortos e benefícios

Você não sofrerá nenhum desconforto ou risco, mas também não terá nenhum benefício.

4 – Garantia de acesso

Você também poderá ter acesso aos pesquisadores em qualquer etapa da pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Os pesquisadores principal é: Professor Daniel Ciampi de Andrade e a pesquisadora executante é Valquíria Ap. da Silva que poderão ser encontrados na Avenida Dr. Arnaldo, 251 Consolação, São Paulo/SP, telefone: 3893-2617. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Instituto Oscar Freire da FMUSP, Avenida Dr. Arnaldo 455, – 1º andar – CEP: 01246903, tel: 3061-ou no e-mail:

cap.fmusp@hcnet.usp.br

Termo de consentimento livre e Esclarecido, de 04 de Agosto de 2013

INSTITUTO DO CANCER DO ESTADO DE SÃO PAULO

Octávio Frias de Oliveira

Secretaria de Estado da Saúde

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

5 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

6 – Direito de confidencialidade

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum voluntário.

7 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam de conhecimento de todos os pesquisadores;

8 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

9 – O pesquisador se compromete a utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “Comparação entre quatro métodos de Controle Inibitório Nociceptivo Difuso (CIND)”. Eu discuti com o Dr. Daniel Ciampi, sobre a minha decisão em participar do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízos ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Termo de consentimento livre e Esclarecido, de 04 de Agosto de 2013

INSTITUTO DO CANCER DO ESTADO DE SÃO PAULO

Octávio Frias de Oliveira
Secretaria de Estado da Saúde

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de voluntários analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

Termo de consentimento livre e Esclarecido, de 04 de Agosto de 2013

8.2 Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O (A) senhor(a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “As decorrências do atendimento em psicoterapia em longo prazo a enfermos com dor crônica atendidos no serviço de neurologia do Hospital das Clínicas; aproximação do existencial heideggeriano do corpo com dor crônica” que visa obter dados a respeito de aspectos psicológicos referentes à dor crônica. Nosso estudo relaciona com o atendimento do serviço de saúde mental da equipe de Neurologia do Hospital das Clínicas de São Paulo.

A sua participação é voluntária e muito importante para que possamos esclarecer melhor o problema da dor crônica e seus aspectos emocionais, que aflige hoje grande parte da população mundial. Caso concorde em participar, teremos contato com o (a) senhor(a) nas seguintes etapas:

Entrevistas– Será realizada uma entrevista que terá a duração máxima de 50 minutos investigando como é a sua dor e como esta afeta o seu cotidiano.

Grupo de psicoterapia- Serão realizados encontros semanais, com duração de uma hora e trinta minutos, para possibilitar aos participantes aproximar dos seus aspectos cotidianos da dor.

Qualquer questão, dúvida, esclarecimento ou reclamação sobre os aspectos éticos dessa pesquisa, favor entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisas do HC. O(A) senhor(a) poderá desistir de participar da pesquisa em qualquer momento.

Declaro, após convenientemente esclarecida pelo pesquisador, ter entendido o que me foi explicado e, tendo a liberdade de retirar o meu consentimento a qualquer momento, consinto em participar da presente pesquisa.

Nome da participante da pesquisa:

Número do RG:

Endereço residencial:

Telefones para contato:

Assinatura da participante

Assinatura do pesquisador

São Paulo, _____
(data)

8.3 Anexo C – Aprovação da Comissão de Ética para análise de projetos de pesquisa – CAPPesq

HC
HOSPITAL DAS CLÍNICAS

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: AS DECORRÊNCIAS DO ATENDIMENTO EM PSICOTERAPIA A LONGO PRAZO A ENFERMOS COM DOR CRÔNICA ATENDIDOS NO GRUPO DE DOR DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS; APROXIMAÇÃO DO EXISTENCIAL HEIDEGGERIANO DO CORPO COM DOR CRÔNICA

Pesquisador Responsável: Prof.Dr. Manoel Jacobsen Teixeira / Dra. Eda Zanetti Guertzenstein **Versão:** 1

Pesquisador Executante: Marina Valente Guimarães **CAAE:** 09043312.3.0000.0068

Cecchini

Finalidade Acadêmica: Doutorado

Instituição: HCFMUSP

Departamento: NEUROLOGIA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Registro on-line: 10003

Número do Parecer: 184.129

Data da Relatoria: 08/01/2013 *ad-referendum*

Apresentação do Projeto: Trata-se de projeto de pesquisa para tese de Doutorado de Marina Valente Guimarães, com abordagem qualitativa. A elaboração da tese envolverá pesquisa em um campo teórico de investigação e, o campo teórico encontra-se pautado na fenomenologia-existencial heideggeriana: a ontologia fundamental, os existenciais e a atuação da psicologia Daseinsanalytica. A literatura aponta que na maioria dos indivíduos não há reminiscência da dor crônica, contudo, o desempenho do paciente pode ser melhorado substancialmente mesmo quando a dor persiste. Sabe-se hoje que abordagem global do paciente com dor crônica, envolvendo todos os aspectos da vida da pessoa, é um grande recurso para o tratamento. A doença, além dos seus percalços físicos, provoca mudanças em todos os demais aspectos da vida do adoecido. Dessa forma, no primeiro momento será desenvolvida a ontologia fundamental e, em seguida, a aproximação deste referencial filosófico à saúde, para assim se desenvolver a compreensão de saúde se aproximando da prática do psicólogo em uma equipe focada em patologias de dor crônica. A revisão destes três pilares literários será a base para atuação e acompanhamento dos casos do grupo de psicoterapia com doentes com dor crônica. Os casos serão investigados quanto ao que cada doente apresenta em seu relato. Tendo como material das sessões os relatos transcritos de como se apresenta a dor para cada um dos participantes. Para tanto, será montado um grupo de 15 (quinze) pessoas abertas à orientação psicológica existencial fenomenológica nas dependências do ambulatório de Dor Crônica do Hospital das Clínicas de São Paulo.

Fua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP.
55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | marcia.carvalho@hc.fm.usp.br

Hospital das Clínicas da FMUSP

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Objetivo da Pesquisa: Objetivo Primário: O objetivo geral da pesquisa é delinear o conceito de Leibproblem, problema do corpo, definindo os fundamentos para tal verificação.

Objetivo Secundário: Para o atendimento do objetivo geral, têm-se os seguintes objetivos específicos: [1] Compreender a ontologia fundamental do ser-no-mundo a partir dos existenciais, [2] Definir a psicoterapia Daseinsanalytica como um diferencial para o atendimento e cuidado com o que se apresenta crônico com uma dor, [3] Analisar, segundo a psicologia Daseinsanalytica, a compreensão de mundo do ser adoecido por uma comodidade crônica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Para os participantes haverá o benefício de participar de um espaço psicoterapêutico ligado a uma enfermidade que o atinge. Trata-se de estudo experimental testando a hipótese de que o espaço da fala permite potencializar as possibilidades de lidar com a dor. Somente no final do estudo poderá verificar a presença de algum benefício como, por exemplo, os modos da pessoa lidar com a dor em seu cotidiano. Sendo que não há riscos esperados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: A pesquisa possibilitará o acompanhamento dos pacientes que sofrem de dor crônica, através da fala e dos significados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: O projeto encontra-se bem elaborado estando prevista a informação aos sujeitos da pesquisa através do TCLE, desta forma sugiro aprovação.

Recomendações: O trabalho mostra-se importante para a equipe multidisciplinar trabalhar com pacientes que apresentam dor crônica, melhorando o conhecimento sobre o enfrentamento e significado para os envolvidos.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Sugiro aprovação.

Situação do Parecer: Aprovado

São Paulo, 08 de Janeiro de 2013

Prof. Dr. Luiz Eugênio Garcez Leme
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa-CAPPesq

8.4 Anexo D – Questionário Sociodemográfico

Centro
Multidisciplinar
Dor FMUSP

Protocolo:

Nome: _____ N° no estudo: _____ Visita nº1 - Baseline

RGHC: _____ Telefone (s): _____

Nome Acompanhante/Cuidador: _____

Telefone: _____

I. DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS

SEXO	IDADE	DATA DE NASCIMENTO
1.masculino () 2.feminino ()	_____ anos	/ /

NÍVEL EDUCACIONAL:

1.Analfabeto() 2. Ensino médio () 3. Ensino fundamental ()
4.Superior () 5.pós-graduação ()

ESTADO CIVIL:

1.solteiro() 2.casado() 3.união consensual() 4.separado() 5.divorciado() 6.viúvo()

SITUAÇÃO CONJUGAL: 1.Com companheiro() 2.sem companheiro()

RELIGIÃO:

1.atéu() 2.evangélico() 3.católico() 4.espírito()
5.Outro _____

PRATICANTE:**SITUAÇÃO DE TRABALHO:**

0. não() 1. empregado() 2. desempregado() 3. aposentado() 4. dona de casa()
1. sim () 5. autônomo() 6. estudante() 7. Licença saúde() 8. informal()

Você está trabalhando atualmente? 0.não () 1.sim ()

RENDA:

I.individual(mensal):R\$ _____

II.Suficiente para suprir necessidades? 0.não () 1.sim ()

III.familiar (mensal): R\$ _____

IV.Nº de pessoas que vivem com esta renda: _____

VI.Você é o principal responsável pelo sustento de sua família? 0.não () 1.sim ()

CASO VOCÊ NÃO TENHA RENDA PRÓPRIA

I. Como você se mantém?

Centro
Multidisciplinar
Dor FMUSP

1. ajuda da família () 2. ajuda de instituição () qual? _____

3. ajuda de vizinhos ou amigos () 4. ajuda de pessoas estranhas ()

COMO AVALIA A SUA SAÚDE DE FORMA GERAL

1. muito ruim() 2. ruim() 3. nem ruim nem boa() 4. Boa() 5. muito boa ()

II. DADOS CLÍNICOS DOR

1. Diagnóstico (da Dor): _____

2. Tempo de diagnóstico: _____ meses

3. Tempo de tratamento da dor: _____ meses 4. Tempo de tratamento farmacológico: _____ meses

5. Tratamentos realizados: 1. Acupuntura () __m 2. TENS () __m 3. Hipnose () __m 4. Massagem () __m 5.

Distração () __m 6. Chá () __m 7. Música () __m 8. Calor () __m 9. Frio () __m 10. Exercício () __m 10.

Relaxamento () __m 11. Fisioterapia () __m

6. Tratamentos Concomitantes: _____

7. Etiologia da dor: _____

8. Duração da dor: _____

9. Fatores de início da dor: _____

10. Fatores de piora da dor: _____

11. Fatores de melhora da dor: _____

12. A Dor é contínua ou intermitente? _____

DADOS CLÍNICOS GERAIS

1. Cirurgias Anteriores:

2. Fuma: 1. Sim () 2. Não ()

3. Se Sim: Número cigarros/dia: _____

2. Você tem alguma das seguintes doenças:

	Não ⁰	Sim ¹
1. Diabetes Mellitus		
2. Cerebrovascular		
3. Hipertensão arterial		
4. Doenças vascular periférica		
5. Doença renal crônica		
6. Neoplasia maligna		
7. Doença cardiocirculatória		
8. Doença hepática		
9. Depressão		
10. Doença do trato gastrointestinal		
11. Doença autoimune		
12. Outras: _____		

III. EXAME FÍSICO

Alterações nos principais sistemas:

	Não ⁰	Sim ¹	Quais alterações
Neurológico			
Circulatório			
Respiratório			
Gastrointestinal superior			
Gastrointestinal inferior			
Geniturinário			
Esquelético			
Dermatológico			
Muscular

IV. SINAIS VITAIS			
1. Pressão Arterial:	2.FC:	3.FR:	4. Temperatura:
5. Peso:	6. Altura:		
V. Cage			
1. Alguma vez o senhor sentiu que deveria diminuir (<i>Cut-down</i>) a quantidade de bebida ou parar de beber? () sim () não			
2. As pessoas o aborrecem (<i>Annoyed</i>) porque criticam seu modo de beber? () sim () não			
3. O senhor se sente culpado (<i>Guilty</i>) (chateado com você mesmo) pela maneira como costuma beber? () sim () não			
4. Você costuma beber pela manhã (<i>Eye-opener</i>) para diminuir o nervosismo ou a ressaca? () sim () não			

DATA: __/__/__

Assinatura/carimbo

8.5 Anexo E – Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática 4 – DN4

Centro
Multidisciplinar Dor
FMUSP

Protocolo:

Nome: _____ Nº no estudo _____

RGHC: _____ Data: ____/____/____

Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática 4 – DN4¹

Versão Brasileira 1.0²³

Por favor, nas quatro perguntas abaixo, complete o questionário marcando uma resposta para cada número:

ENTREVISTA DO PACIENTE

Questão 1: A sua dor tem uma ou mais das seguintes características?

- 1 – Queimação
- 2 - Sensação de frio dolorosa
- 3 - Choque elétrico

Sim	Não
☐	☐
☐	☐
☐	☐

Questão 2: Há presença de um ou mais dos seguintes sintomas na mesma área da sua dor?

- 4 – Formigamento
- 5 - Alfinetada e Agulhada
- 6 – Adormecimento
- 7 – Coceira

Sim	Não
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

EXAME DO PACIENTE

Questão 3: A dor está localizada numa área onde o exame físico pode revelar uma ou mais das seguintes características?

- 8- Hipoestesia ao toque
- 9- Hipoestesia a picada de agulha

Sim	Não
☐	☐
☐	☐

Questão 4: Na área dolorosa, a dor pode ser causada ou aumentada por:

- 10 – Escovação

Sim	Não
☐	☐

¹ Bouhassira D et al. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain*. 2005 Mar;114(1-2):29-36.

²

Santos JG, Brito JO, de Andrade DC, Kaziama VM, Ferreira KA, Souza I, Teixeira MU, Bouhassira D, Baptista AF. Translation to Portuguese and validation of the DouleurNeuropathique 4 questionnaire. *J Pain*. 2010 May;11(5):484-90. Epub 2009 Dec 16.

³ Ferreira KASL, Teixeira MU. Tradução e validação da versão brasileira do Questionário DN4 para identificação de dor neuropática. *Revista Dor é Coisa Séria*. 2008;26 – 29

8.6 Anexo F – Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI)

Centro
Multidisciplinar Dor
FMUSP

Protocolo:

Nome: _____ Nº no estudo _____

RGHC: _____ Data: ____/____/____

Inventário de Sintomas de Dor Neuropática (NPSI)

Você tem sofrido de dor devido a lesão ou doença do sistema nervoso. Esta dor pode ser de diversos tipos. Você pode ter dor espontânea, ex: dor na ausência de qualquer estímulo, que pode ser duradoura ou ocorrer em ataques breves. Você pode também ter dor provocada ou aumentada por leve toque, pressão ou contato com o frio na área dolorosa. Você pode sentir um ou mais tipos de dor. Este questionário foi desenvolvido para ajudar o seu médico a melhor avaliar e tratar diferentes tipos de dor que possa sentir.

Nós queremos saber se você sente dor espontânea, isto é dor sem qualquer estímulo. Para cada uma das seguintes questões, por favor selecione o número que melhor descreve a sua gravidade média da dor espontânea durante as últimas 24 horas. Selecione o número 0 se você não sentiu tal dor (circule o número apenas).

Q1. A sua dor dá a sensação de queimação?

Não queima 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A pior Queimadura Imaginável

Q2. A sua dor dá a sensação de apertar?

Não aperta 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Aperta o pior imaginável

Q3. A sua dor dá a sensação de pressão?

Sem pressão 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A pior pressão imaginável

Q4. Durante as últimas 24 horas, a sua dor espontânea tem estado presente:

Selecione a resposta que melhor descreve o seu caso

Permanentemente ()

Entre 8 e 12 h ()

Entre 4 e 7 h ()

Entre 1 e 3 h ()

menos que 1 h ()

Nós queremos saber se você teve ataques breves de dor. Para cada uma das seguintes questões, por favor, selecione o número que melhor descreve a gravidade média dos seus ataques de dor durante as últimas 24 horas. Selecione o número 0 se você não sentiu tal dor (circule um número apenas).

Q5A sua dor dá a sensação de choque elétrico?

Sem choque elétrico 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 O pior choque elétrico imaginável

Q6A sua dor dá a sensação de apunhalar?

Sem apunhalar 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A Pior punhalada imaginável

Q7. Durante as últimas 24 horas, quanto destes ataques de dor teve? Selecione a resposta que melhor descreve o seu caso.

- Mais de 20 ()
 Entre 11 e 20 ()
 Entre 6 e 10 ()
 Entre 1 e 5 ()
 Sem ataque de dor ()

Nós queremos saber se você sente dor provocada ou aumentada por leve toque, pressão, contacto com frio na área onde dói. Para cada das seguintes questões, por favor selecione o número que melhor descreve a gravidade média da dor provocada durante as últimas 24 horas. Selecione o número 0 se você não sentiu tal dor (circule um número apenas).

Q8. A sua dor é provocada ou aumentada por um leve toque na área dolorosa?

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A pior dor imaginável

Q9. A sua dor é provocada ou aumentada por pressão na área dolorosa?

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 A pior dor imaginável

Q10. A sua dor é provocada ou aumentada por contacto com algo frio na área dolorosa?

Sem dor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Pior dor imaginável

Nós queremos saber se você sente sensações anormais na zona onde dói. Para cada uma das seguintes questões, por favor selecione o número que melhor descreve a gravidade média das sensações anormais durante as últimas 24 horas. Selecione o número 0 se você não sentiu tal dor (circule um número apenas).

Q11. Sente alfinetadas e agulhadas?

Sem alfinetes nem agulhas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Os piores alfinetadas e agulhadas
Imaginável

Q12. Sente Dormente?

Sem Dormência 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 O mais dormente Imaginável

8.7 Anexo G – Inventário Breve de Dor

Centro
Multidisciplinar Dor
FMUSP

Protocolo:

Nome: _____ Nº no estudo _____

RGHC: _____ Nº visita: Baseline _____ Data: __/__/__

Inventário Breve de Dor

123

1. Durante a vida, a maioria das pessoas apresenta dor de vez em quando (dor de cabeça, dor de dente, etc.). Você teve hoje, dor diferente dessas?
1.Sim ☐ 2.Não ☐

2. Marque sobre o diagrama, com um X, as áreas onde você sente dor, e onde a dor é mais intensa.

Frente

Costas

3. Circule o número que melhor descreve a pior dor que você sentiu nas últimas 24 horas.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

4. Circule o número que melhor descreve a dor mais fraca que você sentiu nas últimas 24 horas.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

5. Circule o número que melhor descreve a média da sua dor.

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

6. Circule o número que mostra quanta dor você está sentindo agora (neste momento).

Sem dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior dor possível

7. Quais tratamentos ou medicamentos você está recebendo para dor		
Nome	Dose/Frequência	Data de Início

8. Nas últimas 24 horas, qual a intensidade da melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações que você está usando?

Circule o percentual que melhor representa o alívio que você obteve.

Sem alívio | 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% | Alívio completo

9. Circule o número que melhor descreve como, nas últimas 24 horas, a dor interferiu na sua

Atividade geral

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

Humor

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

Habilidade de caminhar

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

Trabalho

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

Relacionamento com outras pessoas

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

Sono

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

Habilidade para apreciar a vida

Não interferiu | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Interferiu completamente

8.8 Anexo H –McGILL breve

Centro
Multidisciplinar de Dor
FMUSP

Protocolo:

Nome: _____ Nº no estudo _____

RGHC: _____ Data: ____/____/____

McGILL breve		
Dimensão	Presente	Ausente
Sensorial		
1.Latejante		
2.Pontada		
3.Choque		
4.Fina-Agulhada		
5.Fisgada		
6.Queimação		
7.Espalha		
8.Dolorida		
Afetivo		
9.Cansativa-exaustiva		
10.Enjoada		
11.Sufocante		
12.Apavorante-Enlouquecedora		
13.Aborrecida		
Avaliativo		
14.que incomoda		
15.Insuportável		

Intensidade Da Dor

Presente

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Sem Dor Pior Dor Possível

Localização da Dor

8.9 Anexo I – Escala de Catastrofismo Associado à Dor (PCS)

Protocolo:

Nome: _____ Nº no estudo _____

RGHC: _____ Data: __/__/__

Escala de Catastrofismo Associado à Dor¹ (PCS)

Toda a pessoa passa por situações de dor em certos momentos da vida. Estas experiências podem incluir dores de cabeça, dores de dentes, dores articulares ou dores musculares. As pessoas estão 1 de dentistas ou cirurgias.

Queremos conhecer os pensamentos e sentimentos que você tem quando está sentindo dores. Abaixo encontra-se uma lista com treze afirmações que descrevem diferentes pensamentos e sentimentos que podem estar associados à dor. Por favor, leia atentamente cada uma das afirmações e assinale, com um X, nas colunas o quanto você tem estes pensamentos e sentimentos quando está com dores. As suas respostas podem variar de nunca (0) a sempre (4).

Quando estou com dores...	Nunca	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Sempre
1. Estou constantemente preocupado (a) em saber se a dor terá fim.	0	1	2	3	4
2. Sinto que não consigo continuar.	0	1	2	3	4
3. É terrível e penso que nunca mais vai melhorar.	0	1	2	3	4
4. É horrível e sinto que me ultrapassa completamente.	0	1	2	3	4
5. Sinto que já não aguento mais.	0	1	2	3	4
6. Fico com medo que a dor piore.	0	1	2	3	4
7. Estou sempre a pensar noutras situações dolorosas.	0	1	2	3	4
8. Quero ansiosamente que a dor desapareça.	0	1	2	3	4
9. Não consigo deixar de pensar nisso.	0	1	2	3	4
10. Estou sempre a pensar no quanto dói.	0	1	2	3	4
11. Estou sempre a pensar que quero muito que a dor passe.	0	1	2	3	4
12. Não há nada que eu possa fazer para reduzir a intensidade da dor.	0	1	2	3	4
13. Pergunto-me se poderá acontecer algo grave.	0	1	2	3	4

Pontuação total: _____

8.10 Anexo J – Escala Hospitalar de Ansiedade e de Depressão (HADS)

Centro
Multidisciplinar
Dor FMUSP

Protocolo:

Nome: _____ Nº no estudo _____

RGHC: _____ Data: __/__/__

Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS)

Este questionário ajudará o seu médico, a saber, como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada pergunta.

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes

- 2 () Poucas vezes
3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
2 () Muitas vezes
1 () De vez em quando
0 () Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
1 () De vez em quando
2 () Muitas vezes
3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
2 () Não estou mais me cuidando como deveria
1 () Talvez não tanto quanto antes
0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
2 () Bastante
1 () Um pouco
0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
1 () Um pouco menos do que antes
2 () Bem menos do que antes
3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
2 () Várias vezes
1 () De vez em quando
0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
1 () Várias vezes
2 () Poucas vezes
3 () Quase nunca

9 REFERÊNCIAS

- Abel MC. Diagnóstico em Freud e Lacan: Objectivos, Métodos e Critérios. *Psicologia*. 2013;27(2):17-32.
- Aisuodionoe-Shadrach O. Traumatismo Agudo e Dor Pré-Operatória. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.122-6.
- Almeida JG, Kurita GP, Braga PE, Pimenta CAM. Dor crônica em pacientes esquizofrênicos: prevalência e características. *Cad. Saúde Pública*. 2010;26(3):591-602.
- American Psychiatric Association. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5*. 5a ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
- Andrade DC, Baudic S, Attal N, Rodrigues CL, Caramelli P, Lino AMM, Marchiori PE, Okada M, Scaff M, Bouhassira D, Teixeira MJ. Beyond neuropathy in hereditary sensory and autonomic neuropathy type V: cognitive evaluation. *Eur J Neurol*. 2008;15(7):712-9.
- Apkarian AV, Baliki MN, Geha PY. Towards a theory of chronic pain. *Prog Neurobiol*. 2009;87(2):81-97.
- Aragão MS, Mascarenhas TS, Costa JPL, Corrêa RGCF, Brito LMO. Ansiedade, depressão e estresse em mulheres com dor pélvica crônica. *Rev Pesq Saúde*. 2015;16(2):85-9.
- Araújo A, Linhares C, Coelho M. O que há de psicológico na dor crônica: uma reflexão sobre o acompanhamento psicológico a pacientes com dor crônica. *CienteFico*. 2004;4(1):1-7.
- Araújo AA, Brito AM, Novaes M. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários?. *Revista Bioética*. 2008;16(1):117-23.
- Arnstein P. Assessment of nociceptive versus neuropathic pain in older adults. *Medsurg Nurs*. 2012;21(6):388-9.
- Attal N, Fermanian C, Fermanian J, Lanteri-Minet M, Alchaar H, Bouhassira D. Neuropathic pain: are there distinct subtypes depending on the aetiology or anatomical lesion?. *Pain*. 2008;138(2):343-53.
- Axelrod FB, Gold-Von Simson G. Hereditary sensory and autonomic neuropathies: Types II, III and IV. *Orphanet J Rare Dis*. 2007;2:39.
- Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saude soc*. 2004;13(3):16-29.

Barreto AB, Souza EFA, Souza MOP, Josuá MR, Leite SCCT. Uma pequena amostra do que faz o psicólogo em instituições médicas. *Arq. Bras. Psicol.* 1980;32(3):159-75.

Beigin GA, Martins MRI, Souza AV, Forni JEN. Psychosocial and quality of life impact on patients with failed back surgery syndrome. *Rev Dor.* 2015;16(1):32-6.

Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa olhada para além dos seus procedimentos. In: Bicudo MAV, organizadora. *Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica*. 1ª ed. São Paulo: Editora Cortez; 2011. p.11-28.

Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. *Rev. Latino-am. enfermagem.* 1994;2(1):83-94.

Bonica JJ. History of pain concepts and pain therapy. *Mt Sinai J Med.* 1991;58(3):191-202.

Boss M. *Angústia, culpa e libertação*. São Paulo: Duas cidades; 1981.

Bouhassira D, Attal N, Alchaar H, Boureau F, Brochet B, Bruxelle J, Cunin G, Fermanian J, Ginies P, Grun-Overdyking A, Jafari-Schluep H, Lantéri-Minet M, Laurent B, Mick G, Serrie A, Valade D, Vicaut E. Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4). *Pain.* 2005;114(1-2):29-36.

Bouhassira D, Attal N, Fermanian J, Alchaar H, Gautron M, Masquelier E, Rostaing S, Lanteri-Minet M, Collin E, Grisart J, Boureau F. Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *Pain.* 2004;108(3):248-57.

Budó MLD, Nicolini D, Resta DG, Büttgenbender E, Pippi MC, Ressel LB. A cultura permeando os sentimentos e as reações frente à dor. *Rev Esc Enferm USP.* 2007;41(1):36-43.

Cameron T. Safety and efficacy of spinal cord stimulation for the treatment of chronic pain: a 20-year literature review. *J Neurosurg.* 2004;100(3 Suppl Spine):254-67.

Canguilhem G. *O normal e o patológico*. 6a ed. Rio de Janeiro: Florense Universitária; 2006.

Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc. saúde coletiva.* 2004;9(1):139-46.

Caprara A, Rodrigues JV. A ética da palavra na relação profissionais de saúde-pacientes. *Idéias.* 2013;4(6):59-76.

Capsoni S, Covaceuszach S, Marinelli S, Ceci M, Bernardo A, Minghetti L, Ugolini G, Pavone F, Cattaneo A. Taking pain out of NGF: a "painless" NGF mutant, linked to hereditary sensory autonomic neuropathy type V, with full neurotrophic activity. *PLoS One.* 2011;6(2):e17321.

Cardinalli IE. A saúde e a doença mental segundo a fenomenologia existencial. In: Associação Brasileira de Daseinsanalyse. *Daseinsanalyse*, n. 15/16. São Paulo: A Associação; 2011a.

Cardinalli IE. *Daseinsanalyse e Esquizofrenia: um estudo na obra de Medard Boss*. São Paulo: EDUC/Fapesp; 2004.

Cardinalli IE. *Transtorno de Estresse Pós-Traumático: um estudo fenomenológico-existencial da violência urbana [tese]*. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2011b.

Carraro TE, Kempfer SS, Sebold LF, Oliveira MFV, Zeferino MT, Ramos DJS, Frello AT. Cuidado de saúde: uma aproximação teórico-filosófica com a fenomenologia. *Cultura de los cuidados*. 2011;XV(29):89-96.

Carvalho JM. *Dor crônica e grupo de apoio: conexão para uma vida saudável [dissertação]*. Fortaleza: Universidade de Fortaleza; 2012.

Carvalho LF, Primi R, Capitão CG. Personality assessment in chronic pain patients. *Estud. Psicol. (Campinas)*. 2016;33(4):645-53.

Carvalho OP, Thornton GK, Hertecant J, Houlden H, Nicholas AK, Cox JJ, Rielly M, Al-Gazali L, Woods CG. A novel NGF mutation clarifies the molecular mechanism and extends the phenotypic spectrum of the HSAN5 neuropathy. *J Med Genet*. 2011;48(2):131-5.

Casanova MA. *Compreender Heidegger*. 3a ed. Petrópolis: Vozes; 2012.

Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2004.

Castro MMC, Quarantini LC, Daltro C, Pires-Caldas M, Koenen KC, Kraychete DC, Oliveira IR. Comorbidade de sintomas ansiosos e depressivos em pacientes com dor crônica e o impacto sobre a qualidade de vida. *Rev Psiq Clín*. 2011;38(4):126-9.

Cho S, Kim HY, Lee JH. Validation of the Korean version of the Pain Catastrophizing Scale in patients with chronic non-cancer pain. *Qual Life Res*. 2013;22(7):1767-72.

Cipriano A, Almeida DB, Vall J. Profile of chronic pain patients seen in a pain outpatient setting of a major Southern Brazil' city. *Rev Dor*. 2011;12(4):297-300.

Correia E. Uma visão fenomenológica-existencial em psicologia da saúde?!. *Análise Psicológica*. 2006;24(3):337-41.

Crawford B, Bouhassira D, Wong A, Dukes E. Conceptual adequacy of the neuropathic pain symptom inventory in six countries. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:62.

Cruz DALM, Pimenta CAM. Avaliação do doente com dor crônica em consulta de

enfermagem: proposta de instrumento segundo diagnósticos de enfermagem. *Rev.latino-am.enfermagem*. 1999;7(3):49-62.

Cunha AG. *Dicionário Etimológico Nova Fronteira da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1982.

Dantas JB, Sá RN, Carreteiro TCOC. A patologização da angústia no mundo contemporâneo. *Arq. bras. psicol.* 2009;61(2):1-9.

De Santis S, Borghesi C, Ricciardi S, Giovannoni D, Fulvi A, Migliorino MR, Marcassa C. Analgesic effectiveness and tolerability of oral oxycodone/naloxone and pregabalin in patients with lung cancer and neuropathic pain: an observational analysis. *Oncotargets Ther.* 2016;9:4043-52.

Deliberador HR, Villela FSL. Acerca do conceito de saúde. *Psic. Rev.* 2010;19(2):225-37.

Dellaroza MSG, Pimenta CAM, Duarte YA, Lebrão ML. Dor crônica em idosos residentes em São Paulo, Brasil: prevalência, características e associação com capacidade funcional e mobilidade (Estudo SABE). *Cad Saúde Pública*. 2013;29(2):325-34.

Dellaroza MSG, Pimenta CAM, Lebrão ML, Duarte YAO, Braga PE. Associação entre dor crônica e autorrelato de quedas: estudo populacional - SABE. *Cad. Saúde Pública*. 2014;30(3):522-32.

Dellaroza MSG, Pimenta CAM, Matsuo T. Prevalência e caracterização da dor crônica em idosos não institucionalizados. *Cad. Saúde Pública*. 2007;23(5):1151-60.

Dilthey W. *Ideias sobre uma psicologia descritiva e analítica*. 2a ed. Rio de Janeiro: Via Verita; 2011.

Einarsdottir E, Carlsson A, Minde J, Toolanen G, Svensson O, Solders G, Holmgren G, Holmberg D, Holmberg M. A mutation in the nerve growth factor beta gene (NGFB) causes loss of pain perception. *Hum Mol Genet.* 2004;13(8):799-805.

Feijoo AMCL. A Clínica Psicológica: do moderno ao contemporâneo. *Cadernos de Estudos e Pesquisas*. 2004;1:1-10.

Feijoo AMCL. A crise da subjetividade e o despontar das psicologias fenomenológicas. *Psicologia em Estudo*. 2011a; 16(3):409-17.

Feijoo AMLC. *A existência para além do sujeito: A crise da subjetividade moderna e suas repercussões para a possibilidade de uma clínica psicológica com fundamentos fenomenológico-existenciais*. Rio de Janeiro: Edições IFEN: Via Verita; 2011b.

Feijoo AMLC. La unidad y la diferencia en las Psicoterapias existenciales. *Revista Latino-americana de Psicoterapia Existencial*. 2014;8:10-4.

Fernandes SAC. *Opções terapêuticas no tratamento da dor crónica na população idosa* [dissertação]. Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra; 2009.

Ferreira KASL, Bastos TRPD, Andrade DC, Silva AM, Appolinario JC, Teixeira MJ, Latorre MRDO. Prevalence of chronic pain in a metropolitan area of a developing country: a population-based study. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2016;74(12):990-8.

Ferreira KS, Oliver GZ, Thomaz DC, Teixeira CT, Foss MP. Cognitive deficits in chronic pain patients, in a brief screening test, are independent of comorbidities and medication use. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 2016;74(5):361-6.

Fontaine D. Neurosurgical treatment of chronic pain. *Rev Prat.* 2013;63(6):805-9.

Frank AW. Experiencing Illness through Storytelling. In: Toombs SK, editor. *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Texas: Springer Science+Business Media Dordrecht; 2001. p. 229-246.

Galhardoni R. *Avaliação e tratamento de pacientes com dor facial atípica através da estimulação magnética transcraniana repetitiva* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

Garg S, Garg D, Turin TC, Chowdhury MF. Web-Based Interventions for Chronic Back Pain: A Systematic Review. *J Med Internet Res.* 2016;18(7):e139.

Giller CA. The Neurosurgical Treatment of Pain. *Arch Neurol.* 2003;60(11):1537-40.

Giorgi A, Sousa D. *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de Século; 2010.

Goldenstein E. *Quando os médicos des-cansam: compreendendo o sentido que médicos de um hospital público dão ao tempo livre, trabalho e lazer* [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2011.

Gomes AMA, Paiva ES, Valdés MTM, Frota MA, Albuquerque CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saude Soc.* 2008;17(1):143-52.

González AD. *Ser docente na área da saúde: uma abordagem à luz da fenomenologia heideggeriana* [tese]. Londrina: Universidade Estadual de Londrina; 2012.

Gouveia M, Augusto M. Custos indirectos da dor crónica em Portugal. *Rev Port Saúde Pública.* 2011;29(2):100-7.

Gray GE, Laher F, Lazarus E. Gestão da Dor em Adultos e Crianças com VIH/SIDA. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.208-19.

Guimarães SS. Introdução ao Estudo da Dor. In: Carvalho MMMJ, organizadora. *Dor: Um estudo multidisciplinar*. 2a ed. São Paulo: Summus; 1999. p.13-30.

Gureje O, Von Korff M, Simon GE, Gater R. Persistent pain and well-being: a World Health Organization Study in Primary Care. *JAMA*. 1998;280(2):147-51.

Haga N, Kubota M, Miwa Z. Epidemiology of hereditary sensory and autonomic neuropathy type IV and V in Japan. *Am J Med Genet A*. 2013;161A(4):871-4.

Hayar MASP. *Envelhecer com dor crônica: um estudo socioeconômico, cultural e demográfico de mulheres com fibromialgia* [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2013.

Heidegger M. *A Origem da Obra de Arte*. São Paulo: Edições 70; 2010.

Heidegger M. *Os conceitos fundamentais da metafísica: mundo, finitude, solidão*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2006.

Heidegger M. *Seminários de Zollikon*. Tradução de Gabriella Arnhold, Maria de Fátima de Almeida Prado. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco; 2009.

Heidegger M. *Ser e Tempo - Parte I*. Tradução de Marcia Sá Cavalcante Schuback. 15a ed. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco; 2005a.

Heidegger M. *Ser e Tempo - Parte II*. Tradução de Marcia Sá Cavalcante Schuback. 15a ed. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco; 2005b.

Helman CG. *Cultura, saúde e doença*. 5a ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

Houlden H, King RH, Hashemi-Nejad A, Wood NW, Mathias CJ, Reilly M, Thomas PK. A novel TRK A (NTRK1) mutation associated with hereditary sensory and autonomic neuropathy type V. *Ann Neurol*. 2001;49(4):521-5.

Inani K, Mernissi F. Insensibilité congénitale à la douleur. *Pan Afr Med J*. 2014;18:197.

Indo Y, Tsuruta M, Hayashida Y, Karim MA, Ohta K, Kawano T, Mitsubuchi H, Tonoki H, Awaya Y, Matsuda I. Mutations in the TRKA/NGF receptor gene in patients with congenital insensitivity to pain with anhidrosis. *Nat Genet*. 1996;13(4):485-8.

International Association for the Study of Pain. *Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms* [on-line]. 2nd ed. IASP Press; 1994 [cited 2017 Oct 09]. Available from <https://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf>.

Inwood MJ. *Dicionário Heidegger*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; 2002.

Jakobs M, Unterberg A, Treede RD, Schuh-Hofer S, Ahmadi R. Subcutaneous trigeminal nerve field stimulation for refractory trigeminal pain: a cohort analysis. *Acta Neurochir (Wien)*. 2016;158(9):1767-74.

Jivegård LE, Augustinsson LE, Holm J, Risberg B, Ortenwall P. Effects of spinal cord stimulation (SCS) in patients with inoperable severe lower limb ischaemia: a prospective randomised controlled study. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 1995;9(4):421-5.

Kalaskar R, Kalaskar A. Hereditary sensory and autonomic neuropathy type V: report of a rare case. *Contemp Clin Dent*. 2015;6(1):103-6.

Kioy P, Kopf A. Exame Físico: Neurologia. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.81-9.

Kreling MCGD, Cruz DALM, Pimenta CAM. Prevalência de dor crônica em adultos. *Rev. bras. enferm*. 2006;59(4):509-13.

Kuhn TS. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva; 1989.

Kumar K, Malik S, Demeria D. Treatment of chronic pain with spinal cord stimulation versus alternative therapies: cost-effectiveness analysis. *Neurosurgery*. 2002;51(1):106-15; discussion 115-6.

Kumar K, Nath R, Wyant GM. Treatment of chronic pain by epidural spinal cord stimulation: a 10-year experience. *J Neurosurg*. 1991;75(3):402-7.

Kunitake H, Russell MM, Zheng P, Yothers G, Land SR, Petersen L, Fehrenbacher L, Giguere JK, Wickerham DL, Ko CY, Ganz PA. Quality of life and symptoms in long-term survivors of colorectal cancer: results from NSABP protocol LTS-01. *J Cancer Surviv*. 2017;11(1):111-8.

Lanteri-Laura G. Fenomenologia e crítica dos fundamentos da psiquiatria. *Análise Psicológica*. 1983;4(III):555-64.

Lefaucheur JP, Drouot X, Cunin P, Bruckert R, Lepetit H, Créange A, Wolkenstein P, Maison P, Keravel Y, Nguyen JP. Motor cortex stimulation for the treatment of refractory peripheral neuropathic pain. *Brain*. 2009;132(6):1463-71.

Lemos PM, Cavalcante Júnior FS. Psicologia de orientação positiva: uma proposta de intervenção no trabalho com grupos em saúde mental. *Ciênc. saúde coletiva*. 2009;14(1):233-42.

Lima DD, Alves VLP, Turato ER. Reflexões sobre dor Crônica: A superação do modelo biomédico e as influências da Fenomenologia Existencial no Olhar Biopsicossocial. In: II Congresso Luso-Brasileiro de Psicologia da Saúde e I Congresso Ibero-Americano de Psicologia da Saúde; 2011; São Bernardo do Campo. *Transformações socioculturais e promoção de saúde*, 2011.

Lima TAS, Menezes TMO. Investigando a produção do conhecimento sobre a pessoa idosa longeva. *Rev. bras. enferm*. 2011;64(4):751-8.

Lobato O. O problema da dor. In: Mello Filho J. *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992. p.165-78.

Machado MH, coordenadora. *Os médicos no Brasil: um retrato da realidade*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1997.

Main CJ, Spanswick CC. *Pain management: an interdisciplinary approach*. Edinburgh: Churchill Livingstone; 2001.

Marta IER, Baldan SS, Berton AF, Pavam M, Silva MJP. Efetividade do Toque Terapêutico sobre a dor, depressão e sono em pacientes com dor crônica: ensaio clínico. *Rev. esc. enferm. USP*. 2010;44(4):1100-6.

Martinez JE, Grassi DC, Marques LG. Análise da aplicabilidade de três instrumentos de avaliação de dor em distintas unidades de atendimento: ambulatório, enfermaria e urgência. *Rev. Bras. Reumatol*. 2011;51(4):299-308.

Martins J. A Pesquisa Qualitativa. In: Fazenda I. *Metodologia da Pesquisa Educacional*. São Paulo: Cortez; 2000. p.47-58.

Masselin-Dubois A, Attal N, Fletcher D, Jayr C, Albi A, Fermanian J, Bouhassira D, Baudic S. Are psychological predictors of chronic postsurgical pain dependent on the surgical model? A comparison of total knee arthroplasty and breast surgery for cancer. *J Pain*. 2013; 14(8):854-64.

Matsubayashi Y, Takeshita K, Sumitani M, Oshima Y, Tonosu J, Kato S, Ohya J, Oichi T, Okamoto N, Tanaka S. Psychometric Validation of the Japanese Version of the Neuropathic Pain Symptom Inventory. *PLoS One*. 2015; 10(11).

Mattar CM. Psicologia Hospitalar e psicossomática na perspectiva fenomenológica-existencial. *Revista Latinoamericana de psicologia existencial*. 2014;8:26-31.

Mekhail NA, Aeschbach A, Stanton-Hicks M. Cost benefit analysis of neurostimulation for chronic pain. *Clin J Pain*. 2004;20(6):462-8.

Melzack R, Torgerson WS. On the language of pain. *Anesthesiology*. 1971;34(1):50-9.

Meyerson BA, Linderöth B. Mechanisms of spinal cord stimulation in neuropathic pain. *Neurol Res*. 2000;22(3):285-92.

Michelazzo JC. *Do um como princípio ao dois como unidade – Heidegger e a reconstrução ontológica do real*. São Paulo: FAPESP: Annablume; 1999.

Miranda DFM. *Impacto da dor crônica no sistema familiar: análise de conteúdo da perspectiva de médicos [dissertação]*. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra; 2014.

Moir L, Aziz T, Green A. *Deep Brain Stimulation for Chronic Pain: Pre-operative information for patients [on-line]*. Oxford: Oxford Radcliffe Hospitals NHS Trust; 2013

[citado 15 junho 2016]. Disponível em: <http://www.ouh.nhs.uk/patient-guide/leaflets/files%5C101230dbschronic.pdf>.

Negromonte MRO. *O profissional de saúde frente à dor do paciente: estresse, enfrentamento e trabalho em equipe* [dissertação]. Brasília: Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília; 2010.

Neubern MS. Psicoterapia, Dor & Complexidade: Construindo o Contexto Terapêutico. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2010;26(3):515-23.

Ngamkham S, Vincent C, Finnegan L, Holden JE, Wang ZJ, Wilkie DJ. The McGill Pain Questionnaire as a multidimensional measure in people with cancer: an integrative review. *Pain Manag Nurs.* 2012;13(1):27-51.

Nogueira RP. Extensão fenomenológica dos conceitos de saúde e enfermidade em Heidegger. *Ciênc. saúde coletiva.* 2011;16(1):259-66.

Oliveira AL, Sobrinho NP, Cunha BAS. Manuseio da dor crônica em pacientes oncológicos pela equipe de enfermagem. *Rev Dor.* 2016;17(3):219-22.

Oliveira JT. Aspectos comportamentais das síndromes de dor crônica. *Arq. Neuro-psiquiatr.* 2000;58(2A):360-5.

Oliveira MAS, Fernandes RSC, Daher SS. Impacto do exercício na dor crônica. *Rev Bras Med Esporte.* 2014;20(3):200-3.

Oliveira S, Ribeiro L. A hostilidade e a raiva na dor crônica. *PsiLogos.* 2012;10(1):9-18.

Organização Mundial da Saúde (OMS). Constituição da Organização Mundial da Saúde (OMS/WHO).1946 [citado 19 out. 2017]. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>.

Pala ACS. *O cuidado psicológico com doentes crônicos em uma perspectiva fenomenológica existencial* [dissertação]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2008.

Pawar D, Garten, L. Tratamento da Dor em Crianças. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.274-90.

Pelbart PP. *Vida Capital* - Ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras; 2003.

Pereira FS, Rabello GD. Aspectos Psicológicos Envolvidos no Processo de Cronificação Álgica. *Arquivos Catarinenses de Medicina.* 2003;32(1):19-20.

Perez J, Olivier S, Rampakakis E, Borod M, Shir Y. The McGill University Health Centre Cancer Pain Clinic: A Retrospective Analysis of an Interdisciplinary Approach

to Cancer Pain Management. *Pain Res Manag*. 2016;2016:2157950.

Petersen KK. *Chronic Pain After Joint Surgery*. International Association for the Study of Pain; 2016 [cited 2016 Jun 15]. Available from: <http://efic.org/moxiemanager/data/files/14.%20Chronic%20Pain%20After%20Joint%20Surgery.pdf>.

Pimenta CAM, Teixeira MJ. Pesquisa em dor. Algumas reflexões. *Revista Simbidor*. 2000;1(1):8-16.

Pimenta CAM, Teixeira MJ. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. *Rev. esc. enf. USP*. 1996;30(3):473-83.

Pimenta CAM. Dor crônica, terapia cognitiva comportamental e o enfermeiro. *Rev. psiquiatr. clín*. 2001;28(6):288-94.

Pinheiro RC, Uchida RR, Mathias LAST, Perez MV, Cordeiro Q. Prevalência de sintomas depressivos e ansiosos em pacientes com dor crônica. *J Bras Psiquiatr*. 2014;63(3):213-9.

Pompeia JA, Sapienza BT. *Na presença do sentido: Uma aproximação fenomenológica a questões existenciais básicas*. São Paulo: EDUC; Paulus; 2004.

Pompeia JA, Sapienza BT. *Os dois nascimentos do homem: Escritos sobre terapia e educação na era da técnica*. Rio de Janeiro: Via Verita; 2011.

Pompilio CE. A tragédia da doença - bases fenomenológicas da Medicina narrativa. *Rev. de Letras*. 2013;32(2):11-24.

Portney LG, Watkins MP. *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice*. Philadelphia: F.A. Davis; 2015 [cited 13 Feb 2018]. Chapter 10: Experimental Designs. Available from: <http://fadavispt.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1987§ionid=149503533>.

Radbruch L, Downing J. Princípios dos Cuidados Paliativos. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.44-56.

Reuben SS. Chronic pain after surgery: what can we do to prevent it. *Curr Pain Headache Rep*. 2007;11(1):5-13.

Rodrigues JT. A possibilidade de uma psicologia não cartesiana. *Fenômeno Psi*. 2004;1:31-40.

Roy R. *Chronic pain and family: A clinical perspective*. New York: Springer; 2006.

Sá K, Baptista AF, Matos MA, Lessa I. Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. *Rev. Saúde Pública*. 2009;43(4):622-30.

Saletti Filho HC. *Cuidado e criatividade no contínuo da vulnerabilidade: contribuições para uma fenomenologia hermenêutica da atenção à saúde* [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.

Salveti MG, Pimenta CAM. Dor crônica e a crença de auto-eficácia. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(1):135-40.

Samoilova N, Kopf A. A Função da Acupuntura na Abordagem da Dor. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.333-40.

Santos AM, Maluf L, Faria NJ. de. Atenção psicológica em Saúde – Uma Abordagem Fenomenológica-Existencial. In: Anais da 4ª Mostra Acadêmica UNIMEP. Piracicaba, 24-26 outubro, 2006, Piracicaba [citado 15 junho 2016]. Disponível em: <http://www.unimep.br/phpg/mostraacademica/anais/4mostra/pdfs/590.pdf>.

Santos FAA, Souza JB, Antes DL, d'Orsi E. Prevalência de dor crônica e sua associação com a situação sociodemográfica e atividade física no lazer em idosos de Florianópolis, Santa Catarina: estudo de base populacional. *Rev. Bras. Epidemiol*. 2015;18(15):234-47.

Sapienza BT. *Conversa sobre terapia*. São Paulo: EDUC; Paulus; 2004.

Sapienza BT. *Encontro com a Daseinsanalyse: a obra Ser e Tempo, de Heidegger, como fundamento da terapia daseinsanalítica*. São Paulo: Escuta; 2015.

Schalow F, Denker A. *Historical dictionary of Heidegger's philosophy*. 2nd edition. Lanham, Toronto, Plymouth, UK: The Scarecrow Press; 2010.

Schug SA, Pogatzki-Zahn EM. Chronic Pain after Surgery or Injury. *Pain clinical updates*. 2011;19(1):1-5.

Schulz-Gibbins C. Avaliação Psicológica do Paciente com Dor Crônica. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010a. p.97-106.

Schulz-Gibbins C. Princípios Psicológicos do Tratamento da Dor. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010b. p.369-71.

Scliar M. História do conceito de saúde. *Physis*. 2007;17(1):29-41.

Sehn FC. *Validação da Escala de Pensamentos Catastróficos e Associação do Catastrofismo com Marcadores Biológicos* [dissertação] Porto Alegre: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2012.

Silva CD, Ferraz GC, Souza LAF, Cruz LVS, Stival MM, Pereira LV. Prevalência de dor crônica em estudantes universitários de Enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(3):519-25.

Silva KN, Dutra FCMS. Fatores psicossociais do trabalho e dor crônica: análise em duas escolas da rede municipal de educação em Serrana/SP. *Rev Dor*. 2016;17(3):164-70.

Silver JK. *Chronic pain and the family: A new guide*. Massachusetts: Harvard University Press; 2004.

Slawsky A, Hennemann SA. Análise retrospectiva das causas de falha no tratamento cirúrgico das doenças da coluna vertebral. *COLUNA/COLUMNA*. 2008;7(3):235-40.

Sleutjes A. *Relações entre dor crônica, atenção e memória* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2011.

Smyth EN, Shen W, Bowman L, Peterson P, John W, Melemed A, Liepa AM. Patient-reported pain and other quality of life domains as prognostic factors for survival in a phase III clinical trial of patients with advanced breast cancer. *Health Qual Life Outcomes*. 2016;14:52.

Sociedade Brasileira de Neurocirurgia; Sociedade Brasileira de Estereotaxia e Neurocirurgia Funcional. *Manual de codificação de procedimentos em Neurocirurgia Funcional e Dor* [on-line]. Natal; 2016 [citado em 30 jan. 2017]. Disponível em: http://www.sbenf.com.br/arquivos/MANUAL_SBN_SBENF.pdf.

Sousa L, Relvas AP, Mendes A. *Enfrentar a velhice e a doença crônica*. Lisboa: CLIMEPSI; 2007.

Spallone V, Morganti R, D'Amato C, Greco C, Cacciotti L, Marfia GA. Validation of DN4 as a screening tool for neuropathic pain in painful diabetic polyneuropathy. *Diabet Med*. 2012;29(5):578-85.

Stefane T, Santos AM, Marinovic A, Hortense P. Dor lombar crônica: intensidade de dor, incapacidade e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm*. 2013;26(1):14-20.

Svenaeus F. The Phenomenology of Health and Illness. In: Toombs SK, editor. *Handbook of Phenomenology and Medicine*. Texas: Springer Science+Business Media Dordrecht; 2001. p. 87-108.

Teixeira MJ, Marcon RM, Rocha RO, Figueiró JB. Epidemiologia clínica da dor. *Rev Med*. 1999;78(1):36-52.

Teixeira MJ, Teixeira WGJ, Fonoff ET. Tratamento cirúrgico funcional da dor. *Rev Med*. 2004;83(3-4):114-40.

Teixeira MJ. *Dor neuropática*: revisão do tema. São Paulo: Lemos; 2001.

Terry MJ, Moeschler SM, Hoelzer BC, Hooten WM. Pain Catastrophizing and Anxiety are Associated with Heat Pain Perception in a Community Sample of Adults with Chronic Pain. *Clin J Pain*. 2016;32(10):875-81

Traue HC, Jerg-Bretzke L, Pfingsten M, Hrabal V. Fatores Psicológicos na Dor Crônica. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.14-22.

University College London Hospitals NHS Foundation Trust. *Deep Brain Stimulation for chronic pain syndromes*. National Hospital for Neurology and Neurosurgery. London; 2014.

Vidal MAQ. *Enxaqueca: uma dor sob um olhar fenomenológico-existencial* [trabalho de conclusão de curso]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2008.

Waddell G, Main CJ, Morris EW, Di Paola M, Gray IC. Chronic low-back pain, psychologic distress, and illness behavior. *Spine (Phila Pa 1976)*. 1984;9(2):209-13.

White W, Stein C. Histórico, Definições e Opiniões Atuais. In: Kopf A, Patel NB, editores. *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: IASP Press; 2010. p.1-5.

Wolter T. Spinal cord stimulation for neuropathic pain: current perspectives. *J Pain Res*. 2014;7:651-63.

Yeng LT, Kaziyama HH, Teixeira MJ. Síndrome dolorosa miofascial. *JBA*. 2003;3(9):27-43.

Yeng LT, Teixeira MJ, Romano MA, Greve JMDA, Kaziyama HS. Avaliação funcional do doente com dor crônica. *Rev. Med*. 2001;80(ed. esp. pt.1):443-73.

Yeng LT, Teixeira MJ. Dor crônica. *Revista Dor é coisa séria*. 2005;1(1):3-17.

Yeng LT, Teixeira MJ. Tratamento multidisciplinar dos doentes com dor crônica. *Prática Hospitalar*. 2004;35:21-4.

Yeng LT, Zakka TRM, Botteon MC, Teixeira MJ, Andrade DCA. Tratamento Multidisciplinar da Dor. In: Barros Filho TEP, Camargo OP, Camanho GL, Croci AT, Hernandez AJ, Greve JMD, Leme LEG, Mattar Junior R, Guarniero R. *Clínica Ortopédica*. Barueri: Manole; 2012. p.2023-42.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983;67(6):361-70.