



Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

RAYSA MICAELLE DOS SANTOS MARTINS

MERGULHADORES NO DISTRITO FEDERAL: UM ESTUDO
ANTROPOLÓGICO SOBRE DOENÇAS PULMONARES E O USO DE
OXIGENOTERAPIA

Brasília

2014

RAYSA MICAELLE DOS SANTOS MARTINS

MERGULHADORES NO DISTRITO FEDERAL: UM ESTUDO
ANTROPOLÓGICO SOBRE DOENÇAS PULMONARES E O USO DE
OXIGENOTERAPIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Antropologia Social da Universidade de Brasília
como um dos requisitos para a obtenção do título de
mestra em Antropologia Social.

Orientadora: Prof^a Dr^a Soraya Resende Fleischer

Banca Examinadora:

Prof^a Dr^a Soraya Resende Fleischer (DAN/UnB – Presidenta)

Prof^a Dr^a Monica Lourdes Franch Gutiérrez (UFPB)

Prof. Dr. Carlos Emanuel Sautchuk (DAN/UnB)

Prof^a Dr^a Rosamaria Giatti Carneiro (FCE/UnB – Suplente)

Brasília, abril de 2014

*Ao Jacinto Pereira Moraes e ao Luiz José dos Santos (in
memoriam), por terem me despertado o gosto de
recordar e recontar.*

Em cada homem há dois que dançam: o direito e o esquerdo. Um dançarino – o direito, o outro – o esquerdo. Dois dançarinos de ar. Dois pulmões. O pulmão direito e o pulmão esquerdo. Em cada homem há dois que dançam – o pulmão direito e o esquerdo. Os pulmões dançam e o homem recebe o oxigênio. Se você pegar uma pá e bater no peito de um homem na altura dos pulmões, as danças param. Os pulmões não dançam mais, o oxigênio não chega.

(Ivan Viripaev - Oxigênio)

Tinha chegado à velhice com todas as suas saudades vivas. Os rolos de música que ela mesma jogara no lixo, com o pretexto de que estavam apodrecendo com a umidade, continuavam girando e percutindo os marteleletes na sua memória.

(Gabriel García Márquez – Cem anos de solidão)

AGRADECIMENTOS

Compreendo este trabalho como o resultado de um esforço coletivo. Sem as várias mãos que comigo se uniram e ajudaram a constituí-lo, ele não teria ganhado a forma que ganhou. A maior beleza desta forma talvez não esteja impregnada no papel, mas com certeza está em minha memória e permanecerá como uma experiência única: a experiência de ser agraciada com tanto apoio e com tantas contribuições ricas. Utilizar de uma ordem para agradecer me parece bastante difícil tendo em vista a semelhante importância de tantas pessoas durante este processo. Decido então expressar primeiramente minha gratidão aos que comigo compartilharam suas vidas, suas vulnerabilidades, seus dilemas e seus sofrimentos durante este período. Em nome da família de senhor João Pereira Moraes e da família do senhor Valentim Medeiros da Silva, que com suas histórias me encheram de aprendizado, estendo meus agradecimentos a todas as outras pessoas que vivenciam, direta ou indiretamente, a experiência de conviver com uma doença pulmonar obstrutiva crônica. Agradeço também a equipe do ambulatório de pneumologia do Hospital Universitário de Brasília pela solicitude. Em especial à técnica Dália, pelo acolhimento e pela convivência tão agradável, e à médica Verena, pela simpatia e disponibilidade.

Expresso minha profunda gratidão ao grupo que comigo compartilhou o empreendimento de adentrar pelo mundo das doenças pulmonares. Ao coletivo que produziu esta pesquisa, meus sinceros agradecimentos: Bruna Lima, Caio Capella, Darlene Moura, Fernanda Benedete, Hugo Fernando, Jackeline Magalhães, Jéssica Souza, Monique Batista, Laísa Almeida, Letícia Carlos, Letícia Dias, Lilian Macedo, Luana Galeno, Lucas Wandenkolck, Márcia França, Marina Flores, Mayara Martins, Monique Mesquita, Natharry Almeida, Paulo Coutinho, Priscila Duhau, Rafaela Raposo, Sanlai Nascimento, Stéfane Guimarães, Tamara Campos, Thalita Anjos, Thayse Caires e Yuri Corteletti.

Esta pesquisa e este trabalho não teriam surgido sem a atenção, vontade e perspicácia da minha orientadora Soraya Fleischer. Minha gratidão especial pela generosidade não só no processo de orientação desta dissertação, mas ao longo deste caminho, às vezes tão cheio de pedregulhos, que é o mestrado. Agradeço à Soraya pela presença, pelo rico compartilhamento de conhecimento e por ter me ajudado tantas vezes a “tomar fôlego” durante toda esta etapa. Minha gratidão também ao meu “sempre ori” Pedro Nascimento. Sem o seu encorajamento eu nem teria chegado a Brasília. Grata pela presença, mesmo distante, pelos conselhos, por

manter os ouvidos abertos e estar disponível nos momentos de aflição sobre qual rumo tomar em que às vezes eu me via.

Tive a oportunidade de participar durante o mestrado de um rico espaço de discussão construído na disciplina “Oficina de Escrita Etnográfica”. Nela, nós pudemos partilhar nossos textos, que se tornavam alvo de toda sorte de críticas “afetivas” e enriquecedoras. Minha gratidão aos que compartilharam destes momentos: Antonio Cyrino, Andrea Stefani, Ana Cândida Pena, Cinthya, Edson Bessa, Emília Ferreira, Thayana Cavalcante, Paulo Andrade, Mariana Guimarães, Natália Silveira, Rafaella Eloy, Rosana Castro e Soraya Fleischer.

Agradeço aos profissionais que trabalham no Departamento de Antropologia da UnB pela disposição, simpatia e habilidade em desburocratizar nosso percurso pelo programa: Cristiane Romão, Rosa Cordeiro e Jorge Barros Filho. Muito grata!

Termino este ciclo tendo sido agraciada pela companhia de muita gente especial. Pessoas que umedeceram a secura do Cerrado, que tornaram minha vida aqui cheia de sentido e que foram esteio nos momentos de inquietude durante a construção deste trabalho. Agradeço primeiramente aos que unidos me proporcionaram um verdadeiro lar por estas bandas: Cassi Campos, por ter cuidado de mim, estado por perto na primeira seca e ter sido fundamental em um momento de tantas mudanças; Chico Miguel, por compartilhar as simples e essenciais amenidades da vida, por me fazer desviar o rumo e por me fazer aprumá-lo tantas vezes, pelos cachorros quentes das não-esquinas, por dividir tanto comigo; Débis Miranda, pelo cuidado, companheirismo, arte, loucuras, muito obrigada por ter ficado e por ter estado presente durante todo este processo; Deínha Guimarães, por todas as parcerias, por ser irmã, por ser luz, por ser água e energia, por tanto me ensinar sobre o sagrado; Júlio D C Souza, pelo primeiro dia e por todos os outros, pela ternura, por me lembrar sempre que tenho com quem contar mesmo estando distante, por fazer com que eu me sentisse em casa a cada retorno; Lariss Resende, obrigada por ter me carregado pelo braço por essa Brasília e por ter me mostrado seus outros lados, pela cumplicidade do dia-a-dia, por me fazer sentir acolhida desde o primeiro momento; Talita “Fofinha” Viana, somos irmãs de ar, de céu, de complexo estelar, de ontem e de amanhã (atemporal). Sou-te muito grata por ter sido ouvido, braços, enfim, por ter sido sustento em tantos momentos. À República de Las Rosemedes, o meu amor e a minha gratidão, e à vizinhança “mexicana”, grata pelo silêncio indispensável.

Aos meus amigos de turma, que me proporcionaram tantas discussões ricas, e por quem sinto imenso carinho: Alê Fernandes, na minha hierarquia você está no level 1, obrigada

por ter estado do meu lado durante este tempo; I-gor Baseggio, por ser feito de amor e doçura; Carlos Oviedo, Janeth Cabrera, Thaisa Tiba e Guilherme Moura, por todas as trocas de conhecimento e alegrias. Agradeço muitíssimo ao grupo das Quintas Felizes, pois sem ele nada teria fluído. Aninha Pena, pela generosidade e carinho, Kris Andrade e Mari Guimarães, por terem chegado e ficado da forma mais linda e feliz, Emília, pelo apoio, amizade e carinho, Isa Naranjo, por ser luz e pelos aprendizados, Metxi Maroni, pelo carinho e por ter estado sempre por perto. Muito obrigada, meninas! Nossos momentos de discussão sobre tantos temas foram e são inspiradores.

Ao meu caríssimo grupo de Maceió, que esteve constantemente torcendo e me enviando energia positiva. Muito grata à Rosangela Santos, Rayanna Martins, Eronildes Martins e Ana Clara Martins por serem amor e força. Sem o apoio que eles me forneceram durante estes dois anos e me fornecem diariamente eu não teria conseguido nada. Sempre feliz e grata pela energia, amor e torcida transmitidos à distância por Antônio Oliveira, Anderson Miranda, Anne Rafaele, Ariana Cavalcante, Dayses Costa, Édva Queiroz, Fabiana Torres, Jarissa Porto e Renata Cibele. Amigos de longa data tão queridos! Jarissa Porto, irmã e companheira de vida e antropologia, obrigada por sempre me acompanhar de perto e me ajudar em todos estes desafios. Ao grupo da Paraíba, pelas inúmeras trocas.

À Talita Viana, Mariana Guimarães e Débora Miranda, agradeço pela valiosa ajuda na formatação deste trabalho.

Meus agradecimentos à Mônica Franch, ao Carlos Sautchuk e à Rosamaria Carneiro por terem aceitado participar da banca examinadora.

Agradeço, por fim, ao CNPQ, que me amparou financeiramente durante todo o mestrado tornando viável a realização desta pesquisa.

RESUMO

Esta dissertação tem como objetivo apresentar e analisar os percursos realizados por pessoas com Doenças Pulmonares Obstrutivas Crônicas (DPOC's) que utilizam aparelhos de oxigênio como parte de sua terapêutica. O itinerário deste trabalho se inicia com as narrativas do processo de adoecimento de quatro pessoas as quais designei com a alegoria de mergulhadores. Em seguida, concentra-se nos caminhos, que se direcionam do hospital à casa, que estes e outros mergulhadores perfazem ao lidar com uma doença crônica. Compreende-se que o espaço se intercruza com a noção de tempo e esta também é abarcado neste estudo. Busca-se evidenciar a atuação das pessoas adoecidas no gerenciamento de suas enfermidades em contraposição à noção de empoderamento e protagonismo biomédico que pode se supor totalizante. Ao final do percurso apresenta-se, a partir da análise dos exames e medidas corporais realizadas tendo em vista a manutenção da estabilidade da doença, uma tensão nos pressupostos biomédicos, aos quais se associa solidez e objetividade, e o protagonismo dos adoecidos e técnicos na produção dos resultados.

Palavras-chave: Concepções de adoecimento. Doenças Pulmonares Obstrutivas Crônicas. Oxigenoterapia. Itinerários terapêuticos. Antropologia da Saúde.

ABSTRACT

This thesis aims to present and analyze courses of experience made by people with Chronic Obstructive Pulmonary Diseases (COPD) that use oxygen equipment as part of their therapy. The itinerary of this work begins with four narratives of illness, which I associate with the allegory of divers. It then focuses on the paths, which are directed from hospital to home, that these and other divers make up dealing with a chronic illness. It is understood that space and time are crossed notions, both covered in this study. The intention is to highlight the role of sick people in managing their illnesses, as opposed to the notion of empowerment and biomedical role that can be assumed totalizing. At the end, a movement is presented to tension some biomedical assumptions, based on the analysis of tests and body measurements taken to stabilize the disease, usually associated with objectivity, while diseased and technical are taken as leading figures in the process.

Key-words: Conceptions of illness. Chronic Obstructive Pulmonary Diseases. Oxygenoterapy. Therapeutic Itineraries. Medical Anthropology.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
Conjunto de entrevistados e os objetos que lhes acompanhavam	17
Percurso de uma pesquisa – ou o desafio de fazer antropologia coletivamente	25
Caminhos de uma pesquisadora: percorrendo o trajeto do hospital à casa	30
O caminho do texto	39
CAPÍTULO 1 - Quatro personagens, quatro vidas: mergulhadores autônomos, livres e independentes	41
1.1 - Senhor Valentim – “Eu me sinto como um pássaro sem poder voar”	45
1.2 - Dona Amália – “Na medida com que a gente vai conhecendo direito, já vai melhorando um pouquinho”	49
1.3 - A difícil trajetória de dona Deusa – “Sabe aquele cansaço do peito rachar?”	53
1.4 - Senhor João do tempo – “Não sei se está melhorando. Todo tempo é a mesma coisa”	56
CAPÍTULO 2 - Sobre diferentes espaço(s) e tempo(s)	65
2.1 - “Um demorado que vale a pena” - No espaço do hospital	68
2.2 – “O meu medo é de ficar lá...” – Depois da consulta vem a internação	74
2.3 - “Tem que inventar um jeito de sobreviver” – O espaço da casa	78
2.4 - “É só pra coisa mínima, coisa de uma hora” - O tempo é outro	82
CAPÍTULO 3 - Sobre a espirometria e outras medidas	91
3.1 - “Enche para soprar e faz uma medida e depois enche novamente e faz outra medida” – a espirometria	92
3.2 – “Narrando a manobra” - O passo a passo da espirometria	100
3.3 - “Para ser técnica em espirometria tem que ter dom” – atribuições para a profissão	106
3.4 - “Dá certo quando o cara quer fazer, né?” – A perspectiva de quem está sendo examinado... ..	112
3.5 - “Tá querendo aumentar a dose da medicação, não é?” – Medindo outra substância	116
3.6 - “Ah Dal, todo mundo sopra a mesma coisa, esse aparelho não mede nada não!” - Considerações finais	121
CONSIDERAÇÕES FINAIS - Tempo final	123
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	130
ANEXO I - TABELA DE DADOS DOS INTERLOCUTORES CITADOS NO TEXTO	135
ANEXO II - PANORAMA GERAL DOS ENTREVISTADOS	137

INTRODUÇÃO

A imagem que primeiro me veio à cabeça ao pensar no tema do adoecimento pulmonar sem cura, segundo define a biomedicina, e no dilema do uso de aparelhos de oxigênio para a manutenção da sobrevivência foi a de uma sala de enfermagem repleta de moribundos cheios de tubos acoplados ao corpo. Imagem parecida também construíam algumas pessoas a quem eu contava sobre meu objeto de pesquisa. Aquelas pessoas, que padecem deste tipo de enfermidade, e nunca vemos na rua ou que não tivemos acesso em nossas redes familiares ou entre amigos, no meu imaginário, pareciam circunscritas ao âmbito hospitalar. Afinal, quantos já viram alguém na rua arrastando seu carrinho, da dimensão de um carrinho utilizado para fazer compras em uma feira, com um cilindro de oxigênio dentro e uma mangueira fixada em duas extremidades: acoplada ao objeto em um extremo e fixada ao nariz de uma pessoa no outro? Ciente do teor precipitado da afirmação, respondo que poucos. Eu, com o olhar completamente embebido pela pesquisa, até o momento não encontrei ou avistei nenhum destes meus interlocutores em espaços públicos, que não fosse o hospital ou casa onde residem. O que me remete a uma questão contraditória: não são poucos os que vivem com doenças pulmonares ditas “crônicas” no Brasil. Conseqüentemente, e levando em consideração a rápida velocidade de desenvolvimento e agravamento desta enfermidade, também não são poucos os que negociam diariamente com a morte por se encontrarem em um estado no qual é indispensável a utilização do aparelho de oxigênio¹.

Esta enfermidade, conhecida como Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (doravante DPOC), é a 7^a causa de morte no Brasil e também a 5^a maior causa de internação no Sistema Único de Saúde (doravante SUS) (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2012). Sua incidência, segundo dados da Organização Mundial de Saúde, tem aumentado em todo o mundo e, por isso, estima-se que em 2020 seja a 3^a causa de morte a nível mundial. Atribui-se a grande incidência de DPOC ao consumo do cigarro, pois cerca de 85% a 90% das mortes são ocasionadas pelo tabagismo, mesmo não sendo este o único causador da doença (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2012). Segundo Campos (2006), 40 a 70% das pessoas morrem em até 5 anos após o diagnóstico. Quando sites de busca são

¹ Ressalvo que a utilização da palavra “doença” aqui se refere a um termo nativo do sistema biomédico. A definição deste problema como uma “doença” não é consensual entre os meus interlocutores.

² Grafarei todos os números em algarismos arábicos, mesmo quando a norma indica que devem ser grafados por extenso. A intenção é marcar visualmente o campo dos números e cálculos numéricos que perpassa a vida dos meus interlocutores.

acessados com as palavras-chave incidência de DPOC no Brasil, multiplicam-se as notícias que enfatizam a letalidade da doença, sua alta incidência no país e a responsabilização à prática de consumo do tabaco. A Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia ressalta a subestimação do diagnóstico, isto é, muitas pessoas morrem com DPOC sem saber que padeciam desta enfermidade. Segundo levantamento do Instituto Nacional do Câncer (Inca), estima-se que 6% a 7% da população com mais de 40 anos de idade tenha o problema. Percentagem bastante próxima dos 7,4% da população que convive com a diabetes, outra doença que se encaixa na classificação das “crônicas” e que, ao contrário da DPOC, é popularmente conhecida. Temos, portanto, uma expressiva população que convive com doenças pulmonares não reversíveis, especificamente as DPOC’s, e ao que parece, em grande medida, invisibilizada.

No leque do que abarco neste trabalho como “doenças pulmonares obstrutivas crônicas”, além da bronquite crônica e do enfisema pulmonar, definidas como doenças das vias aéreas, englobo as doenças pulmonares intersticiais, conhecidas como fibroses pulmonares³. No âmbito das vias aéreas, as doenças se desenvolvem quando os bronquíolos (pequenos tubos que levam ar para o pulmão) vão se estreitando e se enchendo de muco provocando a limitação da passagem de ar, o que é definido como bronquite, ou quando os alvéolos (pequenas cavidades cobertas por redes de capilares sanguíneos) são danificados resumindo o espaço para troca de ar, conhecido como enfisema. No domínio das doenças intersticiais, especificamente na fibrose, ocorre a inflamação dos alvéolos que lhes provoca cicatrização. Desse modo, há um enrijecimento no tecido pulmonar.

O maior causador das doenças das vias aéreas, reconhecido pela biomedicina, é o tabaco, entretanto outras substâncias tóxicas também podem provocar degenerações nos alvéolos. No caso das fibroses pulmonares: inalação de substâncias como sílica, asbesto, variados produtos químicos, convivência com determinadas aves, mofo, entre outros, podem desencadear o problema. O motivo da conjunção dos dois tipos de doença em um mesmo grupo se deve, principalmente, a semelhante forma de diagnóstico e gerenciamento da doença e a comum prescrição da oxigenoterapia como uma das terapêuticas utilizadas.

³ Nos estudos médicos as fibroses e demais DPOC’s às vezes aparecem sob o guarda-chuva das DPOC’s. Silva, Gazzana, et al (2008) evidenciam a simultaneidade da presença de enfisema pulmonar e fibrose pulmonar idiopática em um mesmo adoecido. O enfisema e a bronquite constituem doenças obstrutivas. Há ainda as doenças restritivas, como a pneumonia, e as doenças mistas, posição ocupada pela fibrose e hipertensão pulmonar.

A assistência às pessoas acometidas pelas DPOC's, segundo relatório da Sociedade Brasileira de Pneumologia (2012), promove elevados custos ao sistema público de saúde. São gastos aproximadamente 100 milhões de reais por ano com a doença no Brasil. Isto porque 70% dos acometidos dependem do SUS. Os demais, que não conseguem ou preferem não acessar os recursos do sistema público, precisam arcar com o alto custo dos medicamentos e do aluguel dos aparelhos de oxigênio, quando necessários.

Doenças pulmonares e doenças obstrutivas pulmonares crônicas no Brasil: breve revisão bibliográfica

No início do século XX, Oracy Nogueira, antropólogo e sociólogo brasileiro, foi um dos pioneiros a pesquisar a segregação provocada por doenças pulmonares em sanatórios da cidade de Campos do Jordão/SP. No livro “Vozes de Campos do Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no estado de São Paulo”, Nogueira explicitou algumas ideias correntes sobre a tuberculose naquele estado, como o status desta doença vista como “flagelo social” que deveria ser combatido coletivamente. Além disso, quando se voltou aos sanatórios de Campos do Jordão/SP exibiu as relações estabelecidas dentro desta instituição entre tuberculosos e profissionais e deste com o ambiente externo, o que nos possibilita apreender uma série de representações feitas acerca da tuberculose e de alguns elementos associados a esta doença, como o catarro. Esta pesquisa resultou em sua dissertação de mestrado e, segundo Marcos Chor Mario (responsável pelo prefácio da última edição do mesmo livro), o estigma com o qual Nogueira se defrontou quando viveu a experiência de ser interno em um sanatório para tuberculosos e durante este trabalho ajudou-o a sensibilizar-se pelas questões do racismo no Brasil as quais viria a se dedicar posteriormente. Algumas poucas pesquisas, como esta realizada por Oracy Nogueira, que foi publicada em forma de livro no ano de 1950, aparecem como iniciativas pontuais em um campo de pesquisa, relativo à saúde, ainda nascente no Brasil.

Segundo Alves e Rabello, somente a partir dos anos 70 é que começam a surgir estudos sistemáticos sobre questões da saúde realizados a partir de uma análise social (1998:

14).⁴ Estas pesquisas foram se multiplicando gradativamente no campo da saúde coletiva e da medicina social e preventiva, além de nas próprias ciências sociais. Isso revela a característica desta área que, ao longo do tempo, se mostra como um espaço sem fronteiras disciplinares bem definidas. Desse modo, reitera-se que o âmbito dos estudos da saúde se configurou de maneira interdisciplinar e se reproduz desta maneira (Alves e Rabello, 1998; Minayo, 1998).

Nos idos da década de 90, Dominique Buchillet (1998;2000) publicou estudos sobre os aspectos socioculturais vinculados à tuberculose em populações indígenas, como os Desana e Tariana do Alto Rio Negro. A autora expunha a dizimação pela qual passava estes grupos devido aos altos índices de mortalidade com a doença, bastante superiores às taxas de incidência na população branca do país. Com seus trabalhos ela também revelava as dificuldades logísticas para a chegada de tratamento a estes povos, além das dificuldades na relação médico-paciente devido às barreiras linguísticas que os separava.

Buchillet (2000) também apontou uma interessante questão referente à noção de cronicidade entre estes povos. No contexto Desana, esta categorização de doença simplesmente não fazia sentido. A pesquisadora chamou a atenção de que “entre os Desana, a não reação quase imediata da doença ao tratamento é, principalmente, o indício de um erro diagnóstico e, portanto, de tratamento” (Buchillet, 2000: 06). Além disso, o reaparecimento dos sintomas da doença é compreendido como uma nova doença. Segundo Buchillet, “para os índios Desana do Rio Negro é impossível cair doente uma segunda vez com a mesma doença” (2000: 06). O que esta antropóloga evidenciou ajuda a pensar como o medicamento, inicialmente pensado para curar as enfermidades, quando usado para outra finalidade, - como a estabilização dos sintomas do corpo que, segundo a biomedicina, é o prognóstico das doenças crônicas, - pode perder a credibilidade, fazendo com que aqueles que os utilizam negligenciem seu consumo.

Também dedicados ao estudo da tuberculose na década de 90 estiveram alguns dos integrantes do Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (Nupacs) da

⁴ No departamento de antropologia da Universidade de Brasília, a década de 70 ficou marcada por uma relevante quantidade de estudos que se enquadram no campo da antropologia da saúde. Detectei pelo menos sete estudos no intervalo entre 1975 e 1979 que tratam, dentre outros temas, de alimentação e concepções de saúde, etnografias de comunidades terapêuticas e da relação entre saúde e trabalho (Peirano, 1975; Maués, 1977; Galinkin, 1977; Rodrigues, 1978; Costa, 1978; Rodrigues, 1979; Carneiro, 1979). Percebe-se uma atenção maior a este aspecto da vida social, não necessariamente como mira do olhar antropológico, mas circundando-os marcadamente.

Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Ao realizar pesquisa na cidade de Pelotas, o grupo envolvido em um projeto amplo de controle epidemiológico da tuberculose desta cidade estabeleceu como um de seus focos de investigação a questão da adesão ou não adesão ao tratamento fornecido pelo centro de saúde local. Entre os fatores de adesão estão: “a resposta de seu corpo às sensações desagradáveis promovidas pela terapêutica” (Gonçalves et al, 1999: 780), os recursos financeiros despendidos para a realização do tratamento e a percepção da eficácia deste. Nota-se que esta última parece uma expectativa comum e um motivo para a continuação do tratamento. No caso da tuberculose, apesar de ser considerada uma doença crônica e do tratamento ser relativamente demorado (no mínimo 6 meses de ingestão diária de medicamentos), ela possui cura, ou melhor, pode ser mantida em estado de latência. Quando a enfermidade não é completamente reversível, como no caso das DPOC’s, parece ser alimentado um jogo de expectativas às vezes não muito bem esclarecido, conforme explanarei mais adiante.

Nos últimos anos tem se percebido uma ascensão das doenças “crônicas” não transmissíveis, em termos epidemiológicos (OMS, 2003; Campos, 2006; Ministério da Saúde, 2011), e uma dedicação progressiva à sua análise, especialmente às transformações que elas ocasionam na trajetória dos adoecidos (Lira et al, 2004; Canesqui, 2007; Manderson & Smith-Morris, 2010). O aumento da incidência deste tipo de enfermidade se deve, em grande medida, ao aumento da expectativa de vida. Algumas doenças tem recebido uma progressiva atenção dos estudos de perspectiva social, como diabetes e hipertensão arterial (Barsaglini, 2011; Calvo-Gonzales, 2011; Fleischer, 2013), mas também encontram-se trabalhos sobre doenças respiratórias crônicas e não transmissíveis, como as DPOC’s que nesta ocasião analiso. No âmbito destas últimas, há um grupo de pesquisadores na Universidade de Fortaleza, orientados pela antropóloga Marilyn Nations, que realizou pesquisas com pacientes, denominados por Morano et al (2012) de “pneumopatas crônicos”, que realizam suas consultas e tratamento no Hospital de Messejana. Esta instituição, que entrou em funcionamento no ano de 1930 como um sanatório para tuberculosos, é atualmente referência nacional em doenças pulmonares e cardíacas.

Utilizando a metodologia das narrativas de enfermidade, estas pesquisadoras exploraram algumas das questões que mais se evidenciam na trajetória dos que convivem com as DPOC’s: as limitações e, com isso, a redução das interações sociais provocadas pela associação ao aparelho de oxigênio; a noção de dependência do cuidador e do aparelho de oxigênio em si; e a experiência do cuidador junto com a inversão que a relação de cuidado

promove (Pinto et al, 2008; Pinto & Nations, 2012). Além destas questões, as autoras enfatizaram as representações da doença e o que termos nativos, como o sufoco e o catarro, revelam sobre suas concepções de adoecimento. As estratégias de convivência com a doença também são exploradas, entretanto, as autoras somente indicam a utilização de medicamentos não prescritos pelas receitas médicas oficiais e a recorrência à religiosidade popular para tornar o sofrimento mais ameno. Fomento que as estratégias de convivência não se reduzem ao apresentado pelas autoras e se expandem para, entre outras, uma busca de conhecimento sobre seus corpos e sua doença, conforme explicitarei adiante.

No Distrito Federal, o cansaço, - e não o catarro, apontado como representativo em Fortaleza, - era o aspecto que primeiro aparecia entre as sensações físicas que se manifestavam com o advento da doença. Soraya Fleischer (2013c) apresentou estes dados sobre o cansaço em forma de artigo, sendo este o primeiro produto da pesquisa realizada coletivamente sobre a qual tratarei adiante. Neste trabalho, também exibiu como se delineiam os itinerários terapêuticos a partir do agravamento destes mal-estares. A autora percebeu que o cansaço perpassava o âmbito fisiológico, mas também vários outros âmbitos que passavam a fazer parte da vivência do adoecimento, como a busca pela solução de problemas, os deslocamentos para as instituições de saúde, os próprios tratamentos que, muitas vezes, agravavam os sintomas. Fleischer nos mostra, a partir de narrativas de pessoas com DPOC's, de que modo uma consequência da doença pode provocar alterações na vida social do adoecido, interferindo no modo como ele é visto pela comunidade com a qual ele se relaciona e diligenciando demandas para aqueles que passam a ser corresponsáveis pelo seu cuidado.

Nas áreas da enfermagem, psicologia, medicina e fisioterapia há um conjunto de estudos que, ainda usufruindo da quantificação, se aproximam de uma abordagem qualitativa sobre as doenças pulmonares obstrutivas crônicas e suas implicações para os que com ela convivem. A partir de busca bibliográfica realizada com algumas palavras-chaves, como DPOC, doenças pulmonares crônicas ou ainda oxigenoterapia, abriu-se um leque de artigos acadêmicos, bastante recentes à época em que realizamos pesquisa por sinal, que foram selecionados seguindo o critério da metodologia de pesquisa utilizada. Assim, é possível separar este conjunto de artigos em três grupos: o primeiro grupo, bastante significativo, trata da qualidade de vida das pessoas que vivem com DPOC; o segundo grupo, trata das redes de apoio e dos sentimentos gerados pela doença; e o terceiro, trata da importância da reabilitação pulmonar nos casos de DPOC.

No primeiro grupo, o de maior número, o termo qualidade de vida, que me parece tão polissêmico, é analisado sob as mais variadas vertentes: qualidade de vida com variáveis sociodemográficas e clínicas (Ferreira et al, 2009), qualidade de vida e apoio espiritual (Silva et al, 2009), influência do oxigênio na qualidade de vida (Tanni et al, 2007), grupos de convivência visando qualidade de vida (Silva et al, 2005), entre outros. Esta categoria cunhada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHO, 1999). No caso das doenças crônicas, segundo esta literatura, a qualidade de vida parece estar mais próxima de ser exercida satisfatoriamente quando amparada por uma assistência médica eficiente. Isto é, qualidade de vida nestes estudos se confunde, em grande medida, com boa adesão ao tratamento biomédico e controle dos paradigmas numéricos produzidos a partir do corpo.

No segundo grupo, é dada atenção às relações que se estabelecem pelas pessoas com o advento da doença. Neste âmbito, há estudos sobre a importância das redes de apoio em um cenário no qual as pessoas diagnosticadas sofrem segregação social (Mesquita et al, 2012), sobre grupos de apoio e os sentimentos que são expressos nestes espaços terapêuticos (Kerkosi et al, 2007), também estudos que consideram a ansiedade e a depressão como problemas recorrentes em pessoas com DPOC e, com isso, destacam a importância de assistência psicológica e apoio espiritual para o enfrentamento da doença (Monteiro, 2009; Godoy, 2005). Deste modo, este grupo apresenta como resultados, em geral, a importância de redes de sociabilidade na forma de grupos de apoio com foco na experiência da doença, grupos religiosos, a partir da interação de parentes próximos e de acompanhamento psicológico para lidar com os sentimentos gerados por esta enfermidade.

O terceiro grupo, por sua vez, se pauta na prática de reabilitação pulmonar como fonte valiosa de melhoramento dos sintomas da doença. Nele estão presentes estudos sobre a influência do tabagismo na reabilitação pulmonar (Santana et al, 2010) e sobre a implementação de exercícios de reabilitação pulmonar na “vida real” estimulando o autocuidado e o melhoramento da qualidade de vida (Ferreira et al, 2009; Casado et al, 2011). As conclusões dos trabalhos exprimem, em comum, avanços na capacidade pulmonar e na qualidade de vida daqueles que seguem as práticas propostas por este tipo de tratamento corretamente.

O trabalho que vos apresento carrega uma mirada coletiva, isto é, explicita aspectos sociais dos processos de adoecimento e, dentro destes, além da vivência com os sintomas e o processo terapêutico, são incluídas as negociações para acesso a algum tipo de tratamento, os recursos materiais a que precisa se recorrer, os rearranjos domésticos que precisam ser realizados, a produção de conhecimento sobre o corpo, para o qual se observa de modo mais atento. Posiciono-me do ponto de vista das pessoas que experienciam o adoecimento e por isso busco valorizar suas histórias e o modo como representam seus mal-estares e as limitações pelas quais passam a sofrer. Apesar de propor traços em comum com alguns dos trabalhos que foram acima explicitados, esta dissertação ao mesmo tempo se distancia deles porque carrega, de maneira acentuada, uma dimensão antes não apresentada: a dimensão do espaço e dos cálculos numéricos e temporais que acompanham a doença e a utilização do aparelho de oxigênio, por consequência. A constante produção numérica e a relação com os números produzidos, tanto por parte dos profissionais de saúde quanto por parte das pessoas com DPOC's e de suas cuidadoras, se mostram como bastante significativos e representados das percepções de saúde e doença. A partir desta dimensão dos cálculos, busco destacar ao máximo a agência dos meus interlocutores e expor alguns de seus dilemas. Estes últimos tocam diversos outros âmbitos: desde a questão de classe social às relações com as tecnologias. Exponho também como o conhecimento produzido pelas pessoas adoecidas vai de encontro ao conhecimento produzido sobre o corpo destes pacientes pelos profissionais de saúde através da realização de exames e como tanto os pacientes como os profissionais vivem uma alternância de empoderamentos neste âmbito. Meu interesse é, sobretudo, mostrar que, mesmo embebidos por uma série de recomendações biomédicas, as pessoas que vivem com doenças pulmonares obstrutivas crônicas agem sobre o que lhes é imputado e produzem seu próprio rol de interpretações sobre as experiências que vivenciam.

Conjunto de entrevistados e os objetos que lhes acompanhavam

O grupo com o qual convivi durante a pesquisa estava dentro dos 70% que dependiam do SUS: a maioria percorria hospitais e acessava recursos públicos, como os equipamentos de oxigênio e medicamentos, poucos utilizavam somente para consultas e compravam seus próprios recursos terapêuticos. A maior parte morava em regiões administrativas do Distrito Federal e a minoria em algumas cidades do entorno, como Luziânia/GO e Padre

Bernardo/GO. Um número expressivo chegou à capital federal nas décadas de 60 e 70, momento de constituição da cidade e de intenso processo migratório. Com isso, a faixa etária predominante está entre os 60 e 70 anos de idade, e o sexo predominante é o feminino.

O diagnóstico das DPOC's é confirmado através do exame de função pulmonar, conhecido como exame de espirometria⁵. Além deste, podem ser solicitados radiografias do tórax e, no caso da fibrose, pode ser pedida a realização de uma biópsia do pulmão. As DPOC's, semelhante a outras doenças crônicas, necessitam de gerenciamento, isto é, visa-se um controle diário, nem sempre possível, para a manutenção da estabilidade da doença. Os números emitidos pelos exames de espirometria, gasometria, ou a medição da saturação através do oxímetro, contribuem ao esperado controle de estabilidade da doença e por isso eram realizados com frequência por quem possui DPOC⁶. Mesmo tratando de pessoas que são acometidas por estas enfermidades e que são utilizadoras de aparelhos de oxigênio não pretendo denominá-las, ou melhor, marcá-las sob o emblema da doença, chamando-as de “fibrosíticos” ou “dpoçíticos”. Minha escolha primeira é tratá-los pelo nome ou através da adjetivação da pessoa: “pessoas com DPOC's” ou “pessoas com doenças pulmonares”, por exemplo. A intenção é deixar que não escape as outras dimensões da vida que não se resumem somente à doença. Dito de outra forma, tratar as doenças pulmonares obstrutivas crônicas como uma das características que lhes constituem naquele determinado momento, ressaltando que ela nem sempre esteve ali subjugando aquelas vidas ou corpos (ou que estes corpos também vivenciam outras experiências de adoecimento de modo concomitante às DPOC's) e que estas pessoas guardam relações, dilemas e memórias para além desta doença. Utilizo também ao longo do texto as denominações “adoecidos” e “pacientes” por fazerem parte do contexto biomédico ao qual pesquisei.

Todos os interlocutores da pesquisa faziam parte do conjunto de pacientes⁷ do ambulatório de pneumologia do Hospital Universitário de Brasília (doravante HUB), estabelecido como uma das referências no Distrito Federal para este tipo de doença. Para lá eles recorriam nas situações de agravo de sua complicação, pois se sentiam mais tranquilos

⁵ Espirometria é um exame que possibilita a medição do ar que entra e sai do pulmão e será abordada mais detidamente no terceiro capítulo.

⁶ Com a gasometria, realizada a partir do recolhimento de sangue diretamente na artéria, verificava-se a quantidade e a avaliação de gases (oxigênio, gás carbônico) no sangue arterial. O oxímetro de pulso é um aparelho portátil que, quando encaixado no dedo indicador, emite a porcentagem de oxigênio circulando no sangue. Abordarei mais detidamente estes dois tipos de medição no terceiro capítulo.

⁷ Assim como a palavra doença, o termo “paciente” será também utilizado como termo nativo e se separa das leituras que o veem como indicadora de passividade em sua relação com os profissionais de saúde.

em serem atendidos por quem já conhecia seu histórico de adoecimento. Este histórico era registrado em fichas de prontuários que se acumulavam dentro de pastas, que eram alimentadas de informações a cada nova consulta. O teor das informações aglutinava dados pessoais dos usuários, grande parte preenchida de modo incompleto; a situação do paciente no dia de consulta, como medidas de pressão, observação sobre partes do corpo, como olhos e pernas, alguma queixa pronunciada pelo paciente; a ação do medicamento desde a última consulta, se houve algum tipo de reação ou se não atuou do modo como se esperava; e, no canto superior direito da folha, a prescrição medicamentosa, onde com frequência via-se broncodilatadores, corticoides (comumente a prednisona⁸) e a indicação de uso ou manutenção da oxigenoterapia. Alguns dos medicamentos eram pleiteados na farmácia de alto custo, para o oxigênio, por sua vez, havia o programa de oxigenoterapia do próprio HUB e o programa de oxigenoterapia da Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal, para aqueles circunscritos a esta unidade federativa.

O programa de oxigenoterapia do HUB possuía uma capacidade menor e assistia em média 60 pessoas, com base nos documentos fornecidos por este programa. Já o programa de oxigenoterapia da secretaria de saúde era a instituição que abarcava a maior parte desta população, possuindo 689 pacientes cadastrados, conforme dados disponibilizados pelos responsáveis por este programa no Distrito Federal. Tinha como área de abrangência todo o DF e contava com o apoio do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (doravante NRAD). O papel do NRAD era encaminhar o pedido de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP) para a Gerência de Atenção Domiciliar (GEAD), que designava uma empresa fornecedora de oxigênio para instalar os equipamentos, mantê-los, trocá-los e reabastecê-los. A lista dos equipamentos cedidos era a seguinte: concentrador de oxigênio de baixo fluxo (até 5 litros por minuto)⁹, cilindro de oxigênio (conhecido como bala de backup) e a cânula de traqueostomia (para os traqueostomizados). A empresa compartilhava a responsabilidade dos equipamentos com os usuários, que assinavam um Termo de Esclarecimentos e Responsabilidade exigido pelo NRAD. Neste Termo o usuário devia comprometer-se, entre outras cláusulas, a manter o equipamento em perfeito estado de conservação, utilizar o cilindro de reserva somente (a

⁸ A prednisona é um tipo de corticoide comumente consumido oralmente, podendo também ser injetado por via intramuscular. É conhecido por imunossupressante, isto é, atua diretamente no sistema imunológico e pode ser utilizado para diversos tipos de doenças. Sobre a prednisona, ver: <http://www.abrami.org.br/medicamentos/37-prednisona->, acesso em fevereiro de 2014.

⁹ Segundo responsáveis pelo programa de oxigenoterapia do DF, tramitava à época da pesquisa na Secretaria de Saúde um Termo de Referência para contratação de empresa que forneça, além dos equipamentos já disponibilizados, concentrador de oxigênio de alto fluxo (10 litros por minuto), cilindro de oxigênio portátil e oxigênio líquido com fonte estacionária e portátil.

palavra “somente” está enfatizada com letras maiúsculas no documento) em casos de mau funcionamento do concentrador ou suspensão de energia elétrica, renovar a cada 6 meses com relatório médico a autorização para ser assistido pelo programa. Destaco estas três cláusulas para que o leitor as guarde, pois ajudam a compreender o sobrecarregamento de preocupações e responsabilidades pelos quais as pessoas com DPOC e suas cuidadoras/es passam, o que retomarei mais adiante.

Os objetos prescritos para a efetividade da oxigenoterapia e utilizados pelos frequentadores do ambulatório de pneumologia do HUB eram o cilindro de oxigênio (bala de backup) e o concentrador de oxigênio, ambos fornecidos aos assistidos pelos programas de oxigenoterapia (ou alugados pelos não amparados pelos programas), e o cilindro de oxigênio portátil, utilizado para deslocamentos fora do âmbito domiciliar, principalmente para consultas ao HUB. Este equipamento precisava ser comprado ou alugado, pois nem sempre eram fornecidos pelos programas ou apenas lhes era fornecido o reabastecimento. O programa de oxigenoterapia do HUB fornecia o cilindro portátil e também garantia o reabastecimento deste a todos os que necessitassem, mesmo aos não vinculados a este programa, nas ocasiões de consulta.

O cilindro de oxigênio, conhecido pelos meus interlocutores também como bala ou balinha, era um reservatório de gás oxigênio feito de alumínio ou aço. Ele parecia com o cilindro de oxigênio utilizado para mergulho subaquático e seu volume era medido em litros. Havia cilindros de oxigênio portáteis, que possuíam o volume de 1,7 a 7 litros, médios e grandes, que chegavam a 50 litros. Estava acoplada ao cilindro de oxigênio uma válvula reguladora da pressão interna (ou manômetro), semelhante a um relógio de ponteiros; um fluxômetro, que mede o volume de saída de oxigênio por minuto; um recipiente, semelhante a uma pequena garrafa, chamado umidificador, que contém água destilada; e uma mangueira, que é conectada entre o umidificador e o fluxômetro em uma de suas extremidades e, na outra, é conectada a uma cânula nasal (ou catéter), que poderia ser produzida de dois materiais: plástico ou silicone. Cada um desses elementos que compunha o kit para a oxigenoterapia possuía um valor diferenciado, sendo o mais caro deles o cilindro. Um cilindro

de oxigênio de 7 litros, que possuía peso de 10,5 kg, e era considerado pequeno, custava em média R\$ 700 reais¹⁰.



Imagem 1¹¹ - Cilindros de oxigênio de diferentes portes.

O sistema de monitoramento do cilindro de oxigênio era feito pelo manômetro, que indicava somente o nível de pressão do oxigênio, e não sinalizava ao adoecido quando o oxigênio do recipiente acabava. Conforme aponta Claudiney Moreira (2011), que com seu trabalho pretende desenvolver um sistema de monitorização eletrônico em cilindros de oxigênio medicinais, para se ter noção do tempo de consumo de um cilindro de oxigênio é preciso fazer um cálculo que, segundo ele, “exige dos usuários o devido conhecimento de fórmulas matemáticas”. Este cálculo deve incluir: volume do cilindro, pressão do oxigênio, pressão atmosférica e fluxo administrado ao paciente (Moreira, 2011:25). Meus interlocutores pareciam conhecer bem o tempo de duração da bala a partir do nível de fluxo de saída de ar. A fórmula parecia se esboçar da seguinte maneira: se costumo utilizar no volume 1, o oxigênio vai durar X dias, mas se porventura eu precisar aumentar o volume de saída de oxigênio para 3, por exemplo, meu oxigênio vai durar menos dias do que se eu tivesse utilizando no volume 1. Parece-me que a experiência com o equipamento também ajudava a identificar a hora correta do reabastecimento, apesar de algumas pessoas já terem vivido situações de risco pela falta de oxigênio no equipamento, conforme explanarei logo mais.

¹⁰ O cálculo da média de preço dos equipamentos foi realizado através de pesquisa em sites de venda coletiva, onde é possível vender e comprar equipamentos usados, e em sites de empresas brasileiras que vendem este tipo de equipamento.

¹¹ Fonte: <http://www.multstock.com.br/nossos-produtos/cilindro-de-o2-aco/>, acesso em março/2014.



Imagem 2¹² - Cilindro de oxigênio utilizado para deslocamentos.

O concentrador de oxigênio, por sua vez, era um equipamento, alimentado por energia elétrica ou bateria (em sua versão portátil), que produzia oxigênio. Segundo informações da marca *DeVilbiss Healthcare*, o concentrador produzia oxigênio em concentrações acima de 93%, superior a porcentagem de 21% que costumamos consumir no meio ambiente¹³. Possuía em média 60 cm de altura e 40 cm de largura, a depender do modelo essas medidas poderiam sofrer variações. Assim como o cilindro de oxigênio, o concentrador possuía um fluxômetro e umidificador, por onde é encaixada também a mangueira. Pesava em média 18 kg e geralmente tinha rodinhas acopladas em sua superfície inferior. Custavam em média R\$ 2.500 reais. Devido à sua dimensão e ao fato de ser ligado à energia elétrica, o concentrador de oxigênio é utilizado somente no âmbito doméstico.

¹² Fonte: <http://www.hospitalaraluguel.com.br/index.php?exe=detalhe&pai=oxigenio-inaladores-e-aspiradores&url=conjunto-de-oxigenio-medicinal-portatil-1>, acesso em março/2014.

¹³ Informações sobre concentrador de oxigênio disponíveis em: <http://www.oxigenio.com/guia-do-concentrador-de-oxigenio-para-oxigenoterapia/index.htm> e <http://www.devilbisshealthcare.com/products/oxygen-therapy/stationary-oxygen/5-liter-compact-oxygen-concentrator>, acessos em 15 de novembro de 2013.



Imagem 3¹⁴ - Modelo de concentrador de oxigênio.

Havia também equipamentos que, embora onerosos, eram portáteis e permitiam deslocamentos com maior facilidade, ainda que mantivessem alguma restrição provocada pelo tempo limitado de autonomia (em média de 5 a 8 horas de duração da bateria). Estes eram os concentradores de oxigênio à bateria, que possuíam em média 30 cm de comprimento, 15 cm de largura e 20 cm de altura. Pesavam em média 4 quilos e exibiam nos anúncios de venda pela internet sua utilidade primordialmente para deslocamentos e durante viagens, em grande medida devido à restrição de volume de oxigênio, pois forneciam somente até 3 litros e, por isso, não eram recomendados para uso contínuo¹⁵. Somente uma das minhas interlocutoras possuía este aparelho, pois sua filha havia importado o equipamento dos Estados Unidos. Ao realizar pesquisas em sites de compra e venda de produtos pela internet, descobri que o valor deste produto está em torno dos R\$ 11.000 a R\$ 18.000 reais.

¹⁴ Fonte: <http://www.clasf.com.br/q/aluguel-de-concentrador-de-oxigenio-brasilia/>, acesso em março/2013.

¹⁵ Entre os sítios de marcas e anúncios de concentradores de oxigênio portáteis encontrados, estavam o *EverGo* da marca Philips, disponível em http://www.healthcare.philips.com/br_pt/homehealth/respiratory_care/evergo/default.wpd, e o *Life Choice* da empresa InovaLabs, disponível em <http://www.cpapmed.com.br/produto/305-lifechoice-concentrador-de-oxigenio-portatil-brinde>. Ambos foram acessos em fevereiro/2014.



Imagem 4¹⁶ - Concentrador de oxigênio portátil.

Não somente participaram desta pesquisa pessoas que utilizavam os objetos explanados logo acima, mas também profissionais de saúde que também, e de modo menos intenso, lidam com estes objetos e, de modo mais intenso, com equipamentos que fazem medidas dos processos fisiológicos, sobre os quais explanarei no capítulo 3.

Permeia este trabalho também as vozes dos profissionais de saúde – técnicas, médicos, internos¹⁷ e residentes – que compunham a equipe do ambulatório de pneumologia do HUB. A equipe com quem tive contato durante a pesquisa era predominantemente feminina e apresentava pequenas diferenças geracionais – que se destacavam na diferença de 10 a 20 anos entre as jovens internas e as médicas pneumologistas e técnicas. Minha presença neste local foi inicialmente alvo de olhares de soslaio por parte de alguns destes profissionais, entretanto, aos poucos a presença de uma observadora estrangeira à área foi se tornando menos incomum para as técnicas, médicas e residentes. No caso dos estudantes de medicina (chamados de internos) certa incompreensão se manteve, pois sua rotatividade entre os ambulatórios daquele hospital era bastante intensa. Devo ressaltar que fui beneficiada e talvez

¹⁶ Fonte: <http://homed.lojavirtualfc.com.br/prod,IDLoja,20285,IDCategoria,181482,concentrador-oxigenio>, acesso em março/2014.

¹⁷ Internos são alunos de medicina que estão na fase da graduação chamada internato hospitalar. Nesse momento, os alunos obtêm um contato maior com os usuários, prestando atendimentos e fazendo alguns exames, e possuem um médico como seu supervisor/a. Na UnB essa fase se inicia a partir do décimo período e tem duração de dois anos. Os residentes, por sua vez, são profissionais que já concluíram sua graduação em medicina e estão realizando especialização na área de atuação pretendida.

bem aceita naquele contexto devido aos arranjos anteriores da pesquisa que explanarei no próximo subtópico.

Percursos de uma pesquisa – ou o desafio de fazer antropologia coletivamente

O ímpeto de olhar mais demoradamente para um tema e desenvolver uma pesquisa se estabelecem de diferentes maneiras. Meu primeiro contato com a área da antropologia da saúde começou nos meados de minha graduação em Ciências Sociais. Na época, o Instituto de Ciências Sociais da Universidade Federal de Alagoas, mais especificamente o âmbito da antropologia deste, era representado por dois estabelecidos grupos de pesquisa que abarcavam campos clássicos da antropologia brasileira, como etnologia indígena e as religiões afro-brasileiras. Apesar do apreço por estas áreas, causava-me certa insatisfação ter que moldar meus prováveis interesses de pesquisa aos dois grandes temas da vez. Eu sabia que havia outras possibilidades, a reduzida estante de antropologia me permitia acessar algumas delas. Foi neste setor da biblioteca que eu me deparei com o livro robusto e de cores vibrantes de Cecil Helman (2003) intitulado “Cultura, saúde e doença”. Ao folheá-lo, atinei para o talento da antropologia em não somente me apresentar diferentes e distantes povos e o modo como se organizavam socialmente, mas também diferentes concepções de mundo (mundos atravessados por questões referentes à saúde e à doença) produzidas em contexto urbano, naquele mesmo onde eu vivia.

A partir do livro de Helman, tive contato com os modelos explicativos propostos pelo psiquiatra americano dedicado à antropologia médica, Arthur Kleinman. Identificar diferentes percepções do processo de adoecimento e tratamento no contexto clínico, como o fez Kleinman, me inspirou a querer me aproximar e conhecer a relação entre os profissionais da biomedicina - campo de conhecimento sobre o corpo, a saúde e a doenças, tão legitimado socialmente - e os que a ela recorrem para o tratamento dos diversos males existentes. O que me motivou, e ainda me motiva, é dar relevância à voz dos que, nesta relação, se mostram desempoderados e eclipsados por um discurso oficial e normativo sobre seus corpos, suas sensações e sua vida.

A dimensão do sofrimento, da mesma maneira, me chama a atenção de forma especial. Pensá-lo como “uma das condições que resistem à separação entre as dimensões física, psicológica, mental e espiritual”, conforme aponta Víctora (2011: 2), que corrobora com a

perspectiva de Kleinman sobre a conjunção do moral, político e cultural que envolve o sofrimento social (Kleinman apud VÍctora, 2011: 2). É interessante observar como o viés de classe, as políticas estatais de assistência à saúde, as relações interpessoais e constituição de redes de apoio, contribuem para amenizar, intensificar, ou perceber de diferentes modos, um sofrimento, que parece a priori reservado à dimensão do biológico. Inspirada por estes aportes é que acolhi a sugestão de realizar pesquisa com pessoas que estão em um estágio avançado e limitante das doenças pulmonares crônicas com quem convivem.

Esta pesquisa teve como propositor inicial o corpo de profissionais de saúde do ambulatório de pneumologia, representado ativamente por uma de suas médicas. Sua inquietação se concentrava nas reclamações frequentemente expostas por seus “pacientes de oxigênio” referente ao uso da terapêutica. Desse modo, o principal termo da encomenda, realizada diretamente à professora Soraya Fleischer, era conhecer, a partir do olhar antropológico, como estas pessoas convivem com estes equipamentos e se cumprem (ou não) o tratamento. Para a realização do empreendimento, Soraya teve a ideia de criar uma disciplina, ou melhor, um curso-pesquisa, conforme ela o denominou, que associasse discussões teóricas em torno da produção antropológica sobre doenças crônicas e a experiência da construção e execução de uma pesquisa. O curso-pesquisa de Antropologia da Saúde, que ocorreu no primeiro semestre de 2013, abarcaria o projeto intitulado “O ar que eu respiro: significados da oxigenoterapia entre pacientes do Hospital Universitário de Brasília (HUB)”. Aqueles que nela se inscrevessem automaticamente participariam do desenvolvimento do projeto e teriam a oportunidade de participar de quase todas as etapas de uma pesquisa. Os encontros ocorreriam duas vezes por semana em uma sala de aula reservada dentro de um dos pavilhões do HUB e seguiriam a seguinte dinâmica: em um dos encontros semanais se discutiria textos de antropologia da saúde e, no outro, trabalhar-se-ia no desenvolvimento da pesquisa. Ficou estabelecido que os dados produzidos na pesquisa fossem compartilhados e, desta maneira, todos tiveram propriedade e acesso a eles, o que possibilitou o desenvolvimento de artigos que foram apresentados em um seminário de devolução desta pesquisa no HUB e em outros congressos. Vinculei-me à disciplina como estagiária docente, ficando acordado com antecedência que a partir dela eu desenvolveria minha pesquisa de mestrado, tendo a liberdade de escolher o foco que mais me interessasse dentro do tema.

Dessa forma, apesar de definir os caminhos que eu, de maneira autônoma, percorreria, a pesquisa que fundamenta este trabalho foi, em grande parte, realizada coletivamente. Ao todo, incluindo-me, trabalharam 28 pesquisadores advindos de diferentes áreas. Havia

estudantes de antropologia, saúde coletiva, enfermagem, psicologia, sociologia, e todos estiveram sob a orientação da professora Soraya. Nosso primeiro passo na pesquisa em conjunto foi a realização de uma vasta busca bibliográfica sobre o tema para identificar/fichar o que já havia sido produzido no geral sobre as DPOC's, não somente na área das ciências sociais. Na etapa seguinte, fizemos nossa primeira incursão ao ambulatório de pneumologia, o que resultou em uma primeira leva de diários de campo. O objetivo desta primeira incursão foi nos ambientar ao espaço do ambulatório de pneumologia.

Começamos, então, a discutir o roteiro de perguntas. Uma primeira versão foi produzida e testada em mais uma incursão feita ao ambulatório. Neste pré-teste, poucos pesquisadores conseguiram completar o roteiro devido às interrupções que é comum ocorrerem em uma sala de espera, como o chamado para a realização de um exame ou consulta, ou mesmo, quando na necessidade do interlocutor retornar à sua casa. Mantivemos o roteiro, entretanto, para utilizá-lo em outro ambiente, o ambiente da casa das pessoas, que constituiu a segunda fase da nossa pesquisa. Este pré-teste realizado no HUB proporcionou os ajustes para as duas rodadas de entrevistas realizadas nas casas das pessoas. No mesmo período em que se deram os primeiros passos da pesquisa, passei a frequentar o ambulatório de pneumologia também em dias alternativos ao curso-pesquisa e a realizar minhas incursões solitárias. Meus primeiros movimentos ali foram sentar nos bancos de espera e conversar com usuários que ali aguardavam atendimento (sem lançar mão do roteiro) ou me instalar no laboratório de função pulmonar e acompanhar exames de espirometria. Assim, além de conhecer muitas pessoas com DPOC's, ou asma, ou hipertensão pulmonar, especialidades que eram atendidas naquele ambulatório, pude construir um vínculo de cooperação principalmente com as técnicas em espirometria e os outros profissionais de saúde, médicas e residentes, foram se habituando à minha presença. Esta dinâmica produziu um maior estranhamento com minha presença por parte dos pacientes, devido à intensa rotatividade destes naquele ambulatório.

Passado o pré-teste com o roteiro, os pesquisadores, em dupla, deveriam se deslocar até a casa das pessoas assistidas pelos programas de oxigenoterapia para a realização da primeira rodada de entrevistas no contexto doméstico. Foi-nos passada pelo HUB uma lista com o nome, os números de telefone dos pacientes, endereço e o ano de adesão ao tratamento com oxigênio e eu fiquei responsável por fazer os contatos prévios com os usuários para explicar nossa pesquisa e perguntar se eles concordariam em participar. Reservei uma tarde para este trabalho e, inicialmente, deveria contatar 19 pessoas. Comecei a fazer as ligações

seguindo a ordem alfabética da lista e pude contar com a sorte de ter sido atendida nos primeiros 11 números que liguei. Do outro lado da linha telefônica houve vozes debilitadas e problemas de audição; usuários receosos com nossa visita, pois “você sabe como está o mundo de hoje, não é, minha filha?”; confusão da nossa pesquisa com a visita mensal prestada pelo serviço: “é a moça do HUB que vem todo mês aqui em casa?”; crises recentes que haviam debilitado os usuários e os impediam de falar, o que tornava os parentes da casa seus porta-vozes.

Nos 8 números restantes havia cuidadoras/es angustiadas devido a internações para aplicação de sonda ou realização de um novo teste de medicamentos, “ela está internada no HUB, você não sabia?” (Uma nova associação de nossa pesquisa ao serviço que precisou ser esclarecida. Era como se eu, como parte da instituição que ela imaginava que eu fosse, tivesse ciência de todos os procedimentos que ocorriam ali com os pacientes); havia números ocupados ou inexistentes e havia três pessoas falecidas, uma delas há mais de 2 anos. Em uma destas ligações, ao explicar que estava realizando uma pesquisa com usuários de oxigênio e que aquele número havia sido disponibilizado pelo ambulatório de pneumologia do HUB, uma das filhas da usuária falecida logo respondeu de modo áspero: “ela já morreu há mais de 1 ano e nós devolvemos todos os equipamentos”, o que me deixou completamente constrangida e fez com que eu somente me desculpasse pela ligação sem sequer explicar que eu não era do serviço de saúde e que eu não estava ligando para cobrar a devolução dos equipamentos.

Feitos os primeiros contatos com esta lista, que precisou ter o acréscimo de novos números, as 14 duplas de pesquisadores, incluindo-me, puderam fazer uma nova ligação para marcarem a data e o horário da visita. E, assim, foram realizadas entrevistas por diferentes regiões administrativas do Distrito Federal: Samambaia, Ceilândia, Taguatinga, Riacho Fundo e também fora do DF, na cidade de Planaltina/GO. Para a segunda rodada de entrevistas, foi disponibilizada uma nova lista. Contudo, nela não havia as informações que constavam na lista anterior, somente vários números desatualizados e, novamente, a presença de números telefônicos de pessoas falecidas. Como no computador da secretaria do ambulatório de pneumologia não havia o cadastro destas pessoas, pois a maior parte delas não participavam do programa de oxigenoterapia do HUB, apenas se consultavam naquele serviço, fui autorizada a acessar os prontuários destes pacientes para buscar dados, como o tempo de adesão ao tratamento, o local de residência, que respaldassem meu primeiro contato telefônico, bem como possíveis atualizações de contatos telefônicos. Com certa dificuldade,

principalmente devido à precariedade do banco de informações sobre os usuários do serviço, consegui contatar um novo grupo para a realização das entrevistas. Para esta segunda rodada, houve uma redução do roteiro tendo em vista reduzir o tempo de duração do mesmo e evitar perguntas que nos proporcionavam repetição de respostas.

Todos os dados produzidos pelo curso-pesquisa descrito acima, incluindo os diários de campo editados (para a leitura pública), as entrevistas dirigidas e as gravações que foram realizadas pelos próprios entrevistadores, foram-me disponibilizados. Por isso, afirmo que esta dissertação foi, em grande parte, produzida com informações às quais chamo de “segunda mão”. Dados que foram produzidos a partir da relação entre outros pesquisadores, mulheres e homens, que não somente esta que vos escreve, e suas interlocutoras/es. Por enquanto, rendo agradecimento aos meus colegas de pesquisa bem como às pessoas que circulavam pelo HUB e aceitaram conversar conosco. Lembro que os estudantes do curso-pesquisa foram, desde o início, informados sobre a produção coletiva dessa empreitada, sendo facultado a eles o mesmo acesso aos dados que eu tive (caso viessem a se interessar por escrever artigos e/ou suas monografias de graduação), ao mesmo tempo, sendo pedido que reconhecessem formalmente esse compartilhamento de informações ao longo de todo o período. Além disso, procuro identificar cada tipo de material que não foi diretamente produzido por mim, ao longo desse texto, no intuito de garantir a autoria da produção dos dados. Noto, porém, que a escolha, organização e análise, pelo menos nessa dissertação, é de minha inteira responsabilidade. Contudo, não consigo vislumbrar, e nem me proponho realizar este empreendimento por agora, a quantidade e o peso das implicações que isto pode gerar para o teor de um trabalho. O que me vem de pronto à cabeça é o questionamento: mas qual pesquisa não é produzida coletivamente?

Antonádia Borges (2009; 2011), entremeada por pesquisas nas *townships* sul-africanas e em uma escola no Recanto das Emas/DF, deparou-se com o protagonismo de seus interlocutores, jovens do Recanto que a implicava em seus posicionamentos expressando suas apreciações sobre aquela cidade e os *researchers* moradores das *townships* na África do Sul, que lhe mostravam que também estavam interessados nas questões acadêmicas destacando que uma pesquisa não é feita de modo unilateral. A partir destas duas experiências ela chegou à conclusão de que “pesquisadores, somos todos e não somente um em relação ao outro” (2009: 39). Em um dos períodos em que pesquisou no Recanto das Emas, a autora encabeçou um “processo coletivo de pesquisa etnográfica” (2011: 130), que contou com seus alunos da Universidade de Brasília e com jovens estudantes do CEM/111 no Recanto das Emas. Este

processo coletivo de pesquisa, conforme exposto por Borges, foi permeado por “dissensos e convergências” sobre os quadros com que se deparavam os pesquisadores e, com isso, promoveu um intenso espaço de discussões. Vivemos experiência semelhante em nossa pesquisa. Nos encontros pós-campo ou mesmo nas discussões em torno do tema fomos tomados por distintas opiniões que nos remetiam aos nossos diferentes processos formativos, explicitado acima pelas diferentes áreas nas quais estavam vinculados os integrantes da pesquisa. Assim, como nossa visão partia de diferentes posicionamentos e isto nos proporcionava discussões bastante esclarecedoras e ricas de conteúdo, nossa relação com nossos interlocutores, também posicionados em espaços de visão distintos, proporcionou-nos dados igualmente ricos. Somente o que nos diferenciava deles eram um, entre tantos, dos instrumentos utilizados para acessá-los: nós possuíamos um roteiro de pesquisa desenvolvido em conjunto. Isto não implica formular uma barreira intransponível entre pesquisadores e pesquisados, mas reconhecer a utilização de diferentes formas de se produzir dados sobre o outro. Dessa forma, assim como eu implicava e era implicada em todos os momentos da pesquisa de campo por meus interlocutores, assim também o eram de diferentes maneiras todos os outros pesquisadores envolvidos, o que se imprime no teor dos dados produzidos.

Quando ressaltai os desafios de uma pesquisa coletiva, entretanto, propunha pensar por um caminho que destoava, em alguma medida, daquele realizado por Antonádia Borges em suas pesquisas. O desafio aqui é pensar como um empreendimento, constituído previamente por um coletivo de pesquisadores de diferentes áreas de conhecimento, repercutiria em termos epistemológicos. Não se trata de discutir a validade ou não dos dados produzidos, mas talvez evidenciar que, no nosso caso, estava em jogo o rigor depositado na elaboração dos instrumentos de pesquisa, isto é, dos roteiros que foram utilizados, e no respeito à execução destes instrumentos por parte dos pesquisadores.

Caminhos de uma pesquisadora: percorrendo o trajeto do hospital à casa

É preciso destacar também a minha trajetória “solitária” de pesquisa (isto é, aquela que se distingue da pesquisa geral), que se concentrou mais intensamente no ambulatório de pneumologia do HUB. Neste local, explorei a sala de espera, onde conversei com pacientes, o laboratório de função pulmonar, onde acompanhei exames, e a sala de consultas, onde presenciei procedimentos clínicos. Estive de abril a agosto de 2013 semanalmente no HUB,

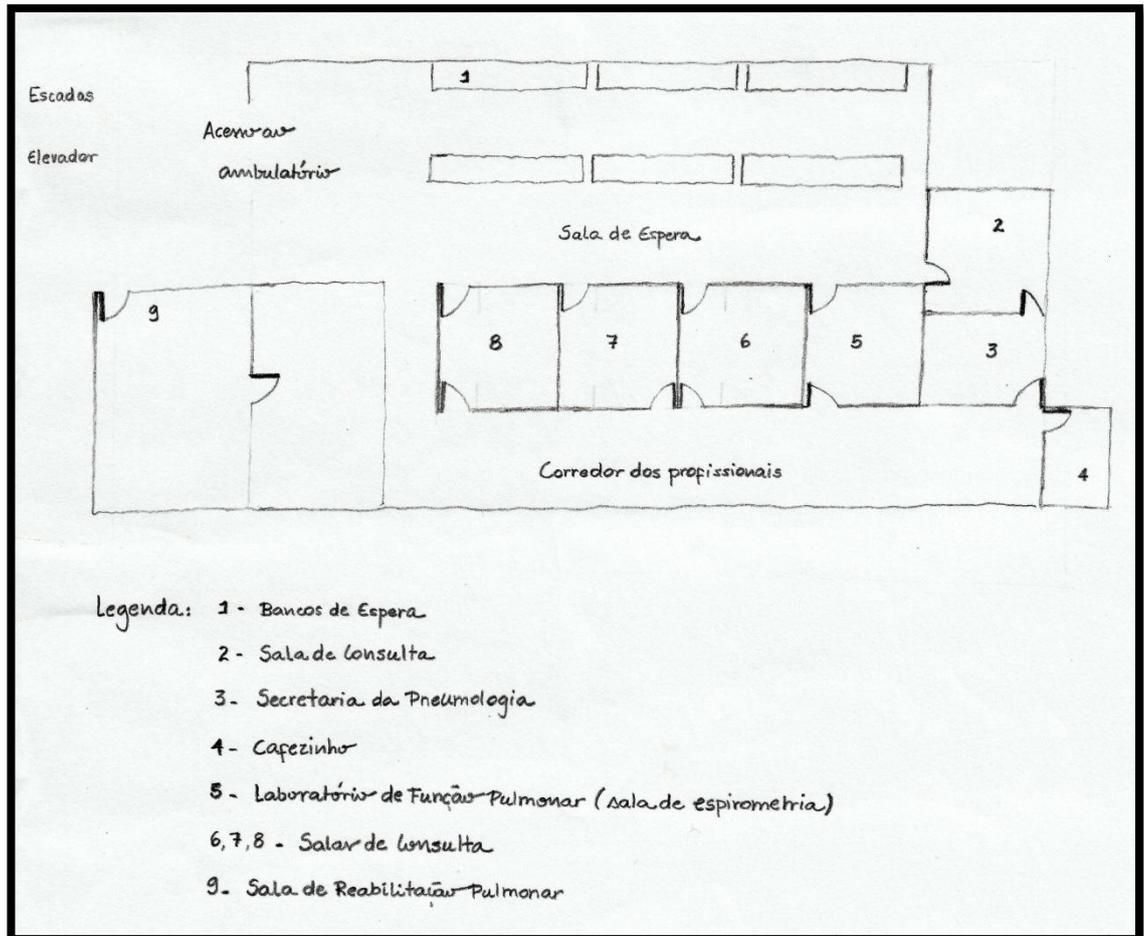
salvo duas interrupções ao fim de maio e no início de agosto por conta de viagens. Neste período, pude conhecer a dinâmica daquele ambulatório, o ritmo das consultas, o modo como é feito o atendimento, que possui particularidades pelo fato de se tratar de um hospital-escola, as burocracias com marcações de consultas, com equipamentos para a realização de exames, com a obtenção de laudos destes exames, quando estes precisavam ser realizados fora do domínio daquele ambulatório, enfim, alguns dos dilemas que parecem comuns em alguns hospitais públicos brasileiros.

Antes de seguir adiante, decidi por percorrer os espaços aos quais tive acesso no ambulatório de pneumologia com a intenção de tentar expor o modo como eu, como pesquisadora, fui posicionada em cada um deles (e para além de sua circunscrição). Chamarei estes espaços de espaços da clínica, para distingui-los dos ambientes de internação, também ocupados com relativa frequência por meus interlocutores. Ao longo do trabalho, buscarei não perder o fio da relação entre as pessoas e os espaços que elas passam a circular com o advento da doença. Acredito na importância da descrição destes lugares, apesar do cerne das questões se constituírem das relações que nele são estabelecidas. O fato é que as pessoas interferem nestes espaços da mesma maneira que eles exercem nelas influência. E não é difícil captar esta relação de mão dupla, basta olhar para o ambiente de um hospital universitário e público, deve-se ressaltar esta última característica. Este espaço é entremeado pela condição de empoderamento de uns e desempoderamento de outros, que se alternam muitas vezes, e por onde a circulação por determinados espaços contribui para que em nós seja fixada distintas marcas de vinculação. Antes de seguir adiante, devo ressaltar que o fato de eu ter participado de uma pesquisa coletiva, como explanei acima, me abriu caminhos neste espaço do hospital, pois a maior parte dos profissionais que ali trabalhavam me reconhecia e, mesmo que superficialmente, conhecia o meu intuito de frequentar aquele espaço.

Dos bancos onde se instalavam os pacientes era possível avistar as cinco portas de acesso às salas de consulta, ao laboratório de função pulmonar e à secretaria da pneumologia. Aquela sala de espera era composta por compridos bancos alocados em duas filas paralelas ao longo do corredor, uma fileira encostada à parede, que servia de encosto, e outra paralela a essa, menos utilizada pelo incômodo da falta de encosto. Após subir a escadaria que lhe dá acesso, via-se um amplo corredor composto por duas fileiras de bancos de madeira, parte dos bancos recostada ao longo de uma das paredes e a outra fileira à frente da primeira de modo paralelo; duas colunas dispostas no meio do corredor, que mantinham certa distância; e um bebedouro.

A cada porta que se abria uma nova injeção de ansiedade era aplicada naqueles que aguardavam atentos. Não se sabia quem seria o próximo convidado a adentrar um daqueles espaços intermediários. Atribuí a denominação de “espaços intermediários” às salas de consulta e ao laboratório porque neles era onde se davam os encontros entre profissionais de saúde e usuários do serviço, um recinto legítimo do encontro clínico por assim dizer. A expectativa do próximo a ser chamado se devia ao fato de que no HUB o atendimento era feito por ordem de chegada. Com isso, imagino que as pessoas, a depender da hora que chegavam àquele lugar, possuíam alguma noção sobre esta ordem de chamada e a quantidade de tempo que aguardariam para serem atendidos. A lista com a ordem oficial ficava sob responsabilidade das técnicas e continha os nomes das pessoas marcadas para aquele expediente de consulta. A cada paciente marcado que chegava ao local, a técnica tomava nota de sua presença. Certa vez, precisei saber se determinado paciente havia chegado àquele ambulatório, pois não o avistei na sala de espera, e uma das técnicas prontamente me ajudou identificando em sua agenda de marcações que ele ainda não havia aparecido ali naquele dia.

Os espaços intermediários compunham a interseção entre dois ambientes: a sala de espera e o corredor dos profissionais, dentre os quais a circulação de membros de cada um dos grupos era limitada. Limitada não somente porque havia uma restrição clara, como uma placa, por exemplo, indicando que havia uma área restrita somente à circulação de profissionais, mas porque os pacientes simplesmente não circulavam por aquele espaço e, quando circulavam, era por determinação de algum profissional que dizia algo do tipo: “não precisa ir por aí não, pode ir por aqui (pelo corredor restrito) mesmo”. Parecia haver uma regra implícita entre aqueles vários atores, regra que demarcava posições naquele espaço e que, em grande medida, demarcava posições de saber. Na etnografia realizada por Octavio Bonet (2004) em um hospital-escola de Buenos Aires aparece de modo bastante claro a perspectiva “hierárquica e verticalista” do processo de residência médica que se exprime, inclusive, na forma e nos locais que os residentes se sentam e no modo como se posicionam dentro da sala, imbuídos pela quantidade de anos, maior ou menor, naquele processo de aprendizagem (2004: 63). A hierarquia do conhecimento se exprime nas posições em que são impelidos os sujeitos nos diferentes espaços, como nos ajuda a concluir Bonet, e é desta forma que parecia ocorrer no ambulatório de pneumologia do HUB.



* Croqui do ambulatório de pneumologia, produzido por Talita Viana Neves, em que é possível identificar a divisão dos setores.

Os profissionais, principalmente médicos e aprendizes do ofício, pouco circulavam pela sala de espera, sendo este local predominantemente ocupado por pacientes. Por outro lado, no corredor dos profissionais era raro ver pacientes e esses por ali somente circulavam quando enviados por algum profissional. Houve uma ocasião em que uma usuária que estava sendo consultada em outra sala apareceu no laboratório de função pulmonar, pois foi solicitado que ela fizesse uma espirometria naquele mesmo momento. Depois do exame realizado, a mulher se encaminhou até a porta que dava para a sala de espera para retornar à sala de consulta onde se encontrava anteriormente, quando Dália, técnica em espirometria, autorizou-a a voltar pelo mesmo caminho, ou seja, pegando um atalho pelo corredor dos profissionais. Localizado atrás dos consultórios, além de conter portas de acesso ao consultório, o corredor dos profissionais era provido de uma mesa onde ficavam organizados a agenda e os prontuários dos pacientes do dia de atendimento, um bebedouro e uma pequena sala frequentada na hora do café. Por aquele espaço circulavam os técnicos, os internos, os médicos e residentes, além dos profissionais da limpeza que vez ou outra passavam por ali.

Noutra ocasião, Mirthes, também técnica em espirometria, avisou-me que eu poderia entrar e sair quando quisesse por aquele espaço restrito preferencialmente àqueles que utilizassem jaleco branco. Espaço que eu poderia chamar de espaço dos empoderados, aqueles que tinham trânsito livre por todos os recônditos do ambulatório. Utilizava-os, a cada um dos espaços, de acordo com meus interesses na pesquisa. Circulava pelo corredor dos profissionais, pois nele era mais fácil dar de encontro com médicos e residentes para pedir autorização para acompanhar consultas e também porque ali um ou outro me alertava sobre a presença de “pacientes de oxigênio” sendo atendidos. De fato, se um apelido me fosse atribuído por aquelas pessoas seria “a menina dos pacientes de oxigênio”. Eu era frequentemente inquietada tanto pelas técnicas quanto pelas médicas com um: “e aí, já conversou com algum paciente de oxigênio hoje?”, “você ainda tá fazendo pesquisa com os pacientes de oxigênio?”, “Ih! Hoje não veio nenhum paciente de oxigênio”, o que abriu espaço para eu perguntasse sobre o estado de saúde de algum paciente, pedisse ajuda para acessar os prontuários, e fez até com que eu conseguisse conversar com um atarefado médico sobre sua especialidade clínica.

Em outras situações, na maior parte delas, me posicionei no espaço intermediário composto pelas salas acompanhando exames de espirometria e/ou consultas. Nesse local acredito que muitas vezes fui considerada uma incógnita. Quando havia tempo, isto é, quando eu me posicionava no consultório ou no laboratório antes da entrada do usuário, enquanto o profissional fazia algum outro procedimento que não envolvia diretamente o paciente, eu aproveitava a situação, explicava que estava realizando uma pesquisa e pedia autorização para acompanhar sua consulta ou exame. No entanto, havia momentos em que era pega “de supetão” pelas médicas que falavam: “tem um paciente de oxigênio sendo atendido agora, vamos lá!”. Eu prontamente aceitava todos os convites e devo confessar que sentia um pouco de constrangimento, pois entrava na sala com meu caderninho e lápis na mão e ficava no dilema entre interromper a consulta para me apresentar e pedir ao adoecido autorização para estar ali ou me manter ali fingindo ser invisível até o surgimento de alguma oportunidade de contato mais próximo com ele. Houve situações em que eu já havia iniciado conversas na sala de espera ou no laboratório de função pulmonar, o que fazia com que o motivo de minha presença no consultório fosse minimamente compreendido. Entretanto, quando a situação não era essa até o aparecimento de algum momento oportuno, permanecíamos na seguinte situação: os internos e usuários não faziam a mínima ideia do que eu estava fazendo ali com meu caderninho e eu olhava para eles e fazia anotações tentando ser o mais discreta possível.

Houve uma ou duas vezes em que fui apresentada pela pneumologista Flávia com um discurso bem sucinto ao chegarmos ao consultório: “ela está fazendo uma pesquisa e vai acompanhar a consulta”, disse ela. A economia de palavras de Flávia talvez se devesse ao fato de estarmos em um hospital universitário, ambiente em que as pessoas supostamente deveriam estar acostumadas à circulação de estudantes. Noutra situação, entrei na sala de consulta e não havia lugar para sentar, então eu encostei-me a um dos armários e prontamente comecei a fazer minhas anotações, quando Verena também adentrou a sala e sugeriu que eu pegasse uma cadeira em outro consultório. Ao sair da sala para pegar a cadeira, ela falou à interna que havia começado a lhe relatar o caso: “espera um pouquinho, vamos esperar a Raysa voltar”. Eu peguei a cadeira e voltei correndo ao consultório constrangida, mais uma vez, pelo transtorno.

Numa ocasião particularmente interessante, eu havia sido apresentada ao interno presente no consultório e já conhecia o adoecido e sua esposa em minhas abordagens na sala de espera. Minutos depois o médico entrou na sala para dar seu parecer, acompanhado de uma legião de seis estudantes e uma residente. A sala ficou tomada. Este grupo estava realizando o que Bonet identificou como “a invasão dos aventais brancos” ou “passagem de sala”, momento em que os médicos responsáveis por aquela especialidade clínica juntamente com alguns aprendizes “percorrem toda a sala vendo cada paciente, a fim de sugerirem tratamento, inteirarem-se de alguma entrada e discutirem diagnósticos” (2004: 72). Enquanto ele falava sobre a inserção do adoecido num programa de transplante de pulmão, eu troquei alguns olhares de cumplicidade com a esposa do adoecido. Então o médico, o pneumologista Murilo, olhou para mim, crendo que eu era da família de seu paciente, e falou: “manda a mocinha ir lá resolver isso”. Na hora minha reação de surpresa me fez dizer: “eu??”. A residente então lembrou ao médico que eu estava ali realizando uma pesquisa e ele então, logo após o término de seu parecer, me chamou um instante para fora da sala e me pediu desculpas pela confusão.

Às vezes eu decidia ficar na sala de espera e isso se deu, na maior parte das vezes, no início da pesquisa. Mesmo decidindo previamente que meu dia de pesquisa teria como foco conversas mais prolongadas com os usuários, sempre que eu ia ao ambulatório de pneumologia, batia na sala da técnica Dália para cumprimentá-la. Todos eram disponíveis, mas ela em especial sempre me foi receptiva e eu fazia questão de alimentar a amizade que começamos a construir. Como estava prontamente disposta a me ajudar, Dália sempre me perguntava o que eu pretendia fazer ali naquele dia. Quando eu dizia que ia conversar mais com as pessoas que estavam aguardando a consulta, ela logo me indicava apontando: “tem

dois ali de oxigênio, você viu?” e me indicava as pessoas em específico. Houve uma situação em que a pessoa com quem eu estava conversando precisava realizar um exame de espirometria e quando ela viu que eu estava no meio do papo disse: “precisa ser agora não, podem ficar aí conversando”, o que me deixou constrangida, pois minha intenção não era atrapalhar o andamento das atividades e, possivelmente, eu estaria atrasando o retorno do meu interlocutor à sua casa.

Às vezes quando eu acompanhava um exame de espirometria dando mais atenção aos procedimentos realizados, Dália me exortava a cumprir o papel, que ela entendia ser o de uma pesquisadora, para com o examinado: “pode fazer perguntas, Raysa”. Somente observar parecia não ser compreendido como o papel de uma pesquisadora, para ela. E para mim, perguntar no laboratório parecia constrangedor dada a falta de fôlego que provocava o exame. Um dia ao chegar ao ambulatório eu disse que queria conversar com pessoas que utilizavam oxigênio, ela notando que ninguém estava utilizando os pontos de oxigênio presentes no saguão, prontamente gritou da porta de sua sala: “alguém aí usa oxigênio?” Posso dizer com plena confiança que minha vinculação ao serviço de saúde presente no imaginário dos usuários do HUB, por mais que eu dissesse que fazia parte das ciências humanas e que a pesquisa era mais “pro lado social”, era grandemente alimentada pela ajuda e boa vontade de Dália.

Devo alertar que em cada um desses espaços, e nas situações acima narradas, fui interpretada e alocada em diferentes caixinhas que certamente causaram influência nos discursos que me eram gentilmente ofertados. Acredito que isso reflita duas questões no mínimo interessantes: primeiro, o desconhecimento de minha área de estudo, exemplificado pelas inúmeras vezes as quais fui questionada: “mas o que é antropologia?”, “o que faz a antropologia?”, “você vai poder trabalhar onde?”. Estes questionamentos levavam-me a repetir por diversas vezes um discurso previamente elaborado de maneira didática, por mim, sobre o assunto e ainda assim não era compreendida tanto por profissionais de saúde quanto por adoecidos. Em segundo lugar, a demonstração de que nossos interlocutores buscam nos enquadrar numa das categorias de seu universo, assim como percebeu Ana Maria Costa (1978) em seu trabalho de campo com trabalhadores moradores da Vila Buritis. A grande questão é que, a depender da categoria em que somos enquadrados, a pesquisa pode sofrer algum tipo de sanção. No caso de Ana Maria Costa, ela precisou reforçar sua identidade de estudante e pesquisadora não vinculada ao Estado, pois este lembravam-lhes o risco de despejo ao qual sofriam devido à ocupação ilegal e as únicas figuras de pesquisadores que os

moradores daquela localidade conheciam eram os agentes de fiscalização da prefeitura e os agentes de assistência social e a ideia de pesquisa em si era polarizada entre “pesquisa que prejudica e pesquisa que ajuda” (Costa, 1979: 20). De maneira semelhante, apesar de me vestir e me portar de maneira distinta, principalmente em relação aos questionamentos muitas vezes óbvios para alguém que fosse da área da saúde, eu parecia enquadrada como profissional de saúde do HUB. Vez ou outra isso ocorreu de maneira explícita e seguiu-se de tentativas de descolamento da minha imagem a imagem do serviço público. De todo modo, há de se considerar que a fórmula para o alcance destas conclusões é bastante oportuna da perspectiva do paciente: uma pessoa que me abordou no hospital ou em minha casa para falar de doença só poderia estar ligada ao serviço de saúde.

Como eu já evidenciei, a incógnita quanto ao nosso papel perpassa todos os âmbitos, no entanto, no caso de minha experiência no hospital eram-me atribuídos diferentes significações dos diferentes lados dessa configuração. Do lado do corredor dos profissionais, fui anexada algumas vezes à figura de paciente, não só pela situação narrado com o pneumologista Murilo, mas também em outras ocasiões por internos. E isso, fazendo uma interpretação ligeira, revela a força da marca distintiva do jaleco branco. Se eu não estava utilizando jaleco branco nem alguma das fardas do hospital, o que eu estaria fazendo ali entre eles portando meu caderninho? Em contraponto, do lado dos usuários eu era claramente vinculada ao serviço de saúde, por mais que eu explicasse minha área de atuação. Nesse caso, eu parecia estar vestida do tal do jaleco invisível¹⁸.

Fora do hospital, especificamente na casa das pessoas, fui também alvo de associação ao serviço de saúde, adesivo que busquei sem muito sucesso desgrudar da minha imagem. Um caso bastante significativo aconteceu em uma visita ao senhor João. Naquele dia, ele havia sofrido uma piora e narrava estar sentindo frequentes “queimores” no peito e dor ao engolir alimentos líquidos e sólidos. Por esse motivo, pedi ao senhor João que me avisasse quando achasse que deveríamos parar nossa conversa. Senhor João revelou estar cansado e então decidimos parar. Nesse dia, fiquei um tempo ainda em sua casa conversando com sua esposa e sua filha e no que eu decidi ir embora, senhor João pegou em minha mão e perguntou:

¹⁸ Sobre jalecos brancos, invisíveis e sobre como eles são significativos, ver FLEISCHER, 2011; CHAZAN, 2011. As duas autoras percorreram caminhos contrários: enquanto Fleischer buscou se desvincular do jaleco invisível que lhe haviam vestido, Chazan precisou colocar o jaleco já que estava realizando pesquisa numa instituição de saúde e que possuía antecedentes que a associavam àquela área de conhecimento.

João: A senhora mesmo não sabe o que poderá ser tomado, não é? A senhora não vai obrigar a nada, não é?

Raysa: Aplicar?

João: Um remédio, um medicamento.

Raysa: Não, não, eu não sou da área da saúde não, quem pode aplicar isso é o médico que o senhor consulta.

(Diário de campo – junho/2013)

Este comportamento de senhor João foi bastante significativo para ilustrar como minha posição como pesquisadora de temas que são parte do social, mas que estão estreitamente vinculados à área da saúde, me colocava numa situação no mínimo ambígua para meus interlocutores tanto no âmbito do hospital quanto no âmbito da casa, pois nos dois lugares, no segundo com uma frequência muito menor, circulavam e atuavam profissionais de saúde. Durante a pesquisa coletiva, algumas vezes este jaleco pareceu ser conscientemente vestido por meus colegas da área da saúde que participavam do curso-projeto, quando realizamos a segunda fase da pesquisa. É possível notar em algumas entrevistas a presença de comportamentos, como: validação de informação sobre determinado serviço ou tratamento, orientação sobre procedimento de cuidado, explicação sobre doenças, entre outros, que marcavam a posição de um saber específico, isto é, das ciências da saúde, e que se via legítimo para dar instruções e corroborar a imagem de que éramos profissionais do serviço de saúde. Se formos analisar, nossa posição era realmente passível de percepções ambíguas, já que no momento do estabelecimento do contato, indicávamos que era uma pesquisa social que havia sido proposta pelo ambulatório de pneumologia do HUB.

Nesta segunda fase da pesquisa, após a marcação da data e do horário com os entrevistados, os pesquisadores seguiam em dupla na busca pela residência do adoecido, o que proporcionava a alguns, como a mim, explorar regiões que não tivera oportunidade de conhecer no Distrito Federal, e fora dele. Quando chegávamos a casa, éramos geralmente posicionados na sala, mas havia exceções. Na casa do senhor Valentim, por exemplo, inicialmente Lucas, minha dupla, e eu, fomos acomodados na varanda, pois este era o lugar mais fresco da casa, onde os ventos nos alcançavam com maior frequência. Depois fomos encaminhados à cozinha para continuarmos nossa conversa e partilhar da refeição que sua

esposa e ele nos ofertaram. Em seguida, fomos encaminhados a nos acomodarmos no anexo da cozinha, onde também havia uma circulação de ar maior.

Na maior parte das vezes, as conversas se desenrolaram com os próprios adoecidos, entretanto, estes eram frequentemente interferidos, desmentidos, reforçados, embaraçados, pelas falas das cuidadoras e de parentes próximos. As cuidadoras, algumas vezes, protagonizaram o espaço de fala devido ao cansaço, a debilidade física ou os lapsos de memória pelos quais eram perturbados nossos principais interlocutores. Em geral, fomos bem recebidos e tratados por nossos anfitriões e suspeitamos que, embora, é claro, devessem ser simpáticos em outros contextos, isto se deveu ao contexto político sob o qual estávamos ancorados por possuímos ligação com o HUB. As pessoas entrevistadas tinham ciência desta dimensão e pareciam supor que era preciso fazer circular a dádiva prestada pelo serviço ao nos receber em suas casas para falar sobre suas vidas e processos de adoecimento. Todas as entrevistas realizadas nas casas foram gravadas mediante consentimento dos entrevistados. As gravações que se reproduziram em degravações possuíam em comum os ruídos e pausas provocadas pelas crises de tosse e recuperação do fôlego.

O caminho do texto

Esta dissertação tem como proposta a movimentação por diferentes âmbitos que, longe de abarcar a totalidade das experiências de adoecimento, se mostraram relevantes ao olhar desta pesquisadora. Assim, a rota aqui sugerida passa primeiro pela apresentação de 4 pessoas que vivenciavam o acometimento por doenças pulmonares “crônicas” e que, com suas histórias, narrativas, memórias, inspiraram de maneira particular todo este trabalho. Abrir as subdivisões desta dissertação assim tem como objetivo exibir o meu posicionamento, que tem interesse na perspectiva social do adoecimento, e não epidemiológica, e que está partindo do ponto de vista do adoecido e não do ponto de vista biomédico (capítulo 1). Em seguida, partimos para as relações que os nossos interlocutores com DPOC’s estabeleciam com os espaços do hospital e da casa e com os novos objetos que ali se tornaram presentes com a chegada da doença. Ressalvo que apesar destas relações terem como foco o adoecido, nelas estão presentes também os tratos estabelecidos com o serviço de saúde. Como estou tratando não somente da casa e do hospital em si, mas também dos deslocamentos entre e intra o espaço doméstico e o espaço público, esta dimensão do espaço se mostra submetida a

diferentes percepções de tempo (capítulo 2). É perceptível que até esta parte do trajeto o foco do trabalho se pauta nos dilemas vivenciados pelas pessoas com doenças pulmonares e em suas concepções do processo de adoecimento, entretanto, na etapa seguinte retornarei ao espaço do hospital, mais especificamente ao espaço do laboratório de função pulmonar. Neste espaço, onde são realizados dois dos exames de medição realizados pelos pacientes com DPOC's, abordarei de maneira proeminente os mecanismos do exame de espirometria, o principal responsável pelo diagnóstico e o gerenciamento das DPOC's, e também suas inconsistências. Esta parte do trabalho conferirá uma presença maior da atuação dos profissionais de saúde e buscará evidenciar que tanto estes e os pacientes se mantêm em um jogo de protagonismos e negociações (capítulo 3). Ao fim do trabalho, passarei brevemente sobre a noção de doença crônica ou de longa duração e sobre a questão da morte, que também ganhou relevância durante a pesquisa.

Em todo o trabalho, assim como o fiz nesta introdução, mantive as expressões de quantidade grafadas com algarismos arábicos, mesmo as que estão dentro das regras dos que devem ser escritos por extenso. A intenção, com isso, é marcar visualmente a posição que ocupa os números para meus interlocutores, tanto as pessoas com DPOC's que utilizam aparelhos de oxigênio quanto os profissionais de saúde, bem como contribuem para figurar o contexto dos cálculos. As palavras ou frases marcadas pelas aspas indicam alguns termos nativos que achei por bem evidenciar, ou recortes de falas dos meus interlocutores, mas também podem indicar palavras com sentido figurado, ou irônico, por mim destacadas. As palavras em itálico correspondem a palavras estrangeiras ou categorias advindas de estudos etnográficos e/ou teóricos. O negrito só é utilizado nos títulos ou subtítulos dos capítulos.

Somente as citações de entrevistas que não foram realizadas por mim virão com a identificação entre parênteses indicando quem as realizou e a data da atividade, pois, como explanei acima, grande parte desta pesquisa foi realizada coletivamente e me sinto no dever de dar os devidos créditos àqueles que a ela também se dedicaram. As citações de entrevistas ou diários que foram realizados por mim receberão somente a marcação temporal. Optei por preservar a identidade dos meus interlocutores utilizando pseudônimos em troca de seus nomes verdadeiros. Procurei referir quem assume o papel de cuidar do outro no feminino, portanto, utilizo cuidadoras e não cuidadores, devido a este trabalho ser realizado, tanto nas casas quanto no HUB, predominantemente por mulheres. As mudanças de conjugação ao longo do texto para a primeira pessoa do plural se coloca como referência àqueles que, junto a mim, participaram do curso-pesquisa.

CAPÍTULO 1 - Quatro personagens, quatro vidas: mergulhadores autônomos, livres e independentes

Durante o período em que frequentei semanalmente o HUB, cada visita ao ambulatório de pneumologia me revelava novos rostos. O tempo entre uma e outra consulta, grande parte a cada três meses, não me favoreceu tornar a ver muitos deles. Entretanto, aqueles que se encontravam em uma fase mais aguda ou vulnerável aos processos decorrentes da doença, possuíam um intervalo menor de tempo entre uma e outra visita ao hospital, permitindo com que eu pudesse reconhecer e reencontrar algumas pessoas. O intenso rodízio presente não somente no ambulatório de um hospital público, mas em outros lugares de grande circulação, pode gerar o risco de criação de um conjunto de anônimos. A relação entre profissionais de saúde e pacientes, em grande medida, perpassa este dilema, pois nos episódios de “retorno¹⁹” ou mesmo nas consultas de rotina, diante da numerosa quantidade de pacientes, os profissionais se valem de parcas informações contidas nas diversas pastas de prontuários, como: nome, endereço, histórico da doença e dos medicamentos prescritos até a última consulta. Exíguo é também o espaço de fala nos encontros clínicos por parte das pessoas adoecidas, momento que se avaliaria propício para uma maior troca de informações. Embora a consulta seja demorada, como revelam os pacientes, há pouco espaço para diálogos.

Considerando esta situação, julguei que acabaria fazendo algo parecido ao apresentar as pessoas com quem convivi durante a pesquisa somente de maneira retalhada e espalhada por entre as discussões que se seguem neste trabalho, particularmente no capítulo 2 e 3. Tornaria-as desfocadas, semelhante a alguns dos quadros do artista venezuelano Armando Revéron, em que não se enxerga bem os traços da feição e as marcas de expressão de suas modelos. Tornaria-as também sufocadas, reforçando uma sensação que muitas delas bem conhecem, ao economizar espaço e tempo para contar suas histórias e para exhibir suas próprias vozes e expressões. Dessa forma, optei por narrar de maneira mais completa as experiências, comigo partilhadas, de quatro pessoas que sofrem com DPOC's e que frequentam o ambulatório de pneumologia do HUB. É bem verdade que o trabalho de produzir uma colcha de retalhos, ou de estabelecer um fio coerente entre as várias experiências vivenciadas, não é tarefa fácil. Algumas das histórias que apresentarei aqui me foram contadas no intervalo de um ou outro procedimento de consulta quando os profissionais

¹⁹ Retorno: denominam-se consultas de retorno àquelas que se seguem após o primeiro contato com o especialista em que nesta ocasião é solicitado ao paciente um número de exames para que a suspeita inicial de diagnóstico seja confirmada

se retiravam ou narradas e renarradas em partes e em mais de um encontro, quando me era revelado sempre mais algum detalhe.

Dessa forma, neste capítulo busco exercitar o método das narrativas como uma possibilidade legítima de interpretação antropológica, entre diversas outras, avaliando o esforço de organização e a complexidade das várias experiências, que envolvem não somente a pessoa adoecida, mas também outros atores que com ela se relacionam. Assim como afirma Byron Good, que realizou estudo com pessoas que sofriam com convulsões provocadas por epilepsia, “seria uma grave erro considerar narrativas de doença como produto de um sujeito individual, uma história contada por um indivíduo simplesmente para dar sentido a sua vida²⁰” (tradução nossa, 1994: 158). Portanto, as histórias se constroem a partir de experiências sociais, a partir das relações produzidas entre os indivíduos, e são para estas relações a que se deve estar atento. As narrativas também não se restringem somente às doenças. Segundo Frank (1995), as histórias vêm do corpo do narrador, mas estas histórias corporificadas (*embodied stories*) têm um lado pessoal e um lado social. Dito de outra maneira, por Sônia Maluf, é necessário um “esforço de sistematização do que foi percebido em uma linguagem capaz de dar conta dos significados sociais da experiência” (1999:78).

No processo de reescrita de histórias que foram memoradas mais de uma vez pelas pessoas que as contam, é preciso considerar as temporalidades presentes no discurso. Isto é, o leitor precisa ter em mente que as experiências vivenciadas estão sendo alcançadas no momento da fala, momento em que já há algum tipo de distanciamento do fato ocorrido. Good nos alerta a pensar as narrativas alocando-as no tempo presente, isto é, no momento da narração. Segundo ele, “narrativa não só relata e reconta experiências ou fatos, descreve-os a partir da perspectiva limitada e posicionada do presente²¹” (tradução nossa, 1994: 139). De fato, a pessoa que está narrando sua história é também objeto dela e comunica sua experiência a partir de outra posição, a atual, que é diferente da qual se encontrava anteriormente. Nesse sentido, creio que suas histórias são também embebidas das sensações e dos sofrimentos percebidos na ocasião em que estão narrando. Maluf, ao demarcar este processo de conscientização da noção de transição (e do mesmo modo, conscientização de uma noção de tempo) permitido pela ação de narrar uma história, explica:

²⁰ Texto original: “It would be a grave error to conceive illness narratives as the product of an individual simply to make sense of his or her life” (Good, 1994: 158).

²¹ Texto original: “Narrative not only report and recount experiences or events, describing them from the limited and positioned perspective of the present” (Good, 1994: 139).

É esse “trabalho” de transformação [transição do eu passado para o eu presente] que reunirá todas as experiências e práticas narradas, que lhes dará um sentido e colocará o sujeito que conta em uma posição diferente do sujeito que é o objeto de sua narrativa. Aquele que narra é também resultado dessa transformação, o desfecho de sua história, ou pelo menos o desfecho temporário. (1999: 77)

Ao trazer-nos esta reflexão, Sônia Maluf evidencia que aqueles que nos contam suas experiências estão tomados por um ato interpretativo que se insere em uma distância não somente temporal, mas também identitária – o que eu era antes e o que eu sou agora²². Quando pensamos em experiências de adoecimento, esta distância entre o antes e o agora pode ser bastante demarcada por um evento em particular, ao qual Michael Bury chama de “evento disruptivo”, isto é, “o tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se rompem” (2011: 43). No caso das pessoas com DPOC, esta ruptura, que se apresenta como o próprio advento da doença crônica, vai se estremando progressivamente e é alegoricamente aqui representada pelo ato de realizar um mergulho e os diferentes níveis deste: primeiro, o mergulho livre, no qual o mergulhador não utiliza equipamentos de oxigênio; depois o mergulho autônomo, em que o aparelho de oxigênio é utilizado com a ressalva do limite de tempo; e por último o mergulho dependente, no qual não há limite de tempo nem de oxigênio para o mergulhador ficar submerso, entretanto o mergulhador fica dependente do fornecimento de oxigênio. O mergulho dependente não pode ser praticado por mergulhadores amadores.

A opção de mergulho livre, que apenas permite atingir níveis superficiais de descida, e no qual os mergulhadores não utilizam cilindro de oxigênio, parece se alinhar ao estágio inicial de ruptura categorizada por Bury: a “ruptura de pressuposições e comportamentos dados como certos”, que “envolve atenção aos estágios corporais que nem sempre são trazidos à consciência e decisões sobre procurar ajuda” (2011: 43). Neste estágio as pessoas que possuíam uma vida ativa, começam a sentir os mal estares provocados pela doença e passam por uma mudança brusca ao se depararem com seu diagnóstico. Muitas vezes o caminho até a descoberta da doença é demorado. Como Bury evidencia, a partir de seu estudo com adoecidos crônicos que sofrem com artrite reumatóide, as pessoas precisam perseguir e insistir nos encaminhamentos, devido à dificuldade de obtenção do diagnóstico. No caso das DPOC’s parece acontecer processo semelhante, situação que é atestada pelo dado

²² Deve-se ressaltar a especificidade do campo de Sonia Maluf. Nesta análise, a autora utiliza dados de sua pesquisa com novas culturas terapêuticas e religiosas no Brasil, onde o viés de “transformação de vida”, conversão, é bastante marcado. Ver mais em Maluf (1999).

epidemiológico que revela subdiagnóstico em grande parte dos casos. Parte significativa dos nossos interlocutores foi inicialmente diagnosticada com pneumonia ou qualquer outra doença pulmonar e somente com a persistência dos sintomas e com a não eficácia dos medicamentos, é que prosseguiram com o itinerário para a descoberta da verdadeira enfermidade que os atingia.

Alocado em um segundo nível, considerando a profundidade (em estreita relação com o tempo) que se pode atingir, está o mergulho autônomo, no qual se interpõe um limite de profundidade devido à quantidade limitada de oxigênio fornecida. Este se alinha ao segundo estágio no qual se exprimem “rupturas mais profundas nos sistemas explanatórios” e “envolve a incerteza sobre o impacto e o curso do problema e do comportamento apropriado frente aos seus efeitos” (2011: 46). Os adoecidos começam a sentir dificuldades de desvencilhar sua doença das relações sociais, pois a primeira passa a ganhar protagonismo. Além disso, neste momento, segundo Bury, são realizados questionamentos ao especialistas a quem se recorre e reflexões do tipo: Por que eu? Por que agora? As pessoas recém-diagnosticadas passam por um choque e começam a se sentir pressionadas para buscar recursos.

Por último, está o mergulho dependente, que é recomendado a quem já possui um considerável tempo na prática de mergulho, pois não há limite de tempo para ficar submerso e, por conseguinte, há maiores riscos devido aos efeitos da pressão subaquática. Este poderia ser comparado ao terceiro e último estágio, o de “reação à ruptura”. Nele os envolvimentos pessoais e comunitários são rearranjados e há a constituição de redes para angariar recursos, “os indivíduos começam a restringir seu território a locais familiares” (2011: 50). Segundo Bury, as pessoas tendem a se isolar e desistir de manter relacionamentos sociais. Além disso, o autor expõe de que maneira a classe social e a ocupação da pessoa adoecida se relacionam diretamente com o modo como ela passa a manejá-la. Ter uma condição de mais acesso a recursos torna a situação de gerenciamento da doença mais favorável. Retornarei a cada um destes níveis mais adiante.

Utilizarei a alegoria do mergulho ao longo de todo o trabalho. O ato de mergulhar, entrar de cabeça na doença, e, no caso dos momentos onde não há auxílio através do oxigênio, se afogar, foi me exposta por meus interlocutores ao longo do campo. Ressalvo as várias possibilidades de interpretação que esta alegoria possibilita, mas a que escolhi explorar ao longo deste trabalho é a de mergulho como aprofundamento, ou afundamento, que gera um risco progressivo a cada pé ultrapassado. Neste sentido, o equipamento de oxigênio aparece

como um recurso, em certa medida, ambíguo, pois ao mesmo tempo em que permite que o sujeito sobreviva em grandes funduras e, assim, consiga explorá-la mantendo-se vivo, o nível de dependência associado a ele é indicador de agravamento da doença.

Neste capítulo, como já assinalai, apresentarei alguns destes mergulhadores e os diferentes níveis de mergulho que vivenciaram em sua trajetória com a doença, contudo não seguirei a ordem estabelecida por Bury, nem é minha intenção que cada um dos casos etnográficos satisfaça a cada um dos estágios de ruptura. Algumas das histórias, em grande medida, por si só, reúnem diferentes níveis de mergulho e, por conseguinte, diferentes estágios assinalados por aquele autor. Adentrar junto a estas pessoas, mesmo que somente um pouco abaixo da superfície, mostrou-se fundamental para mim, pois ajudou a compreender como gradativamente (e este gradativo não necessariamente precisa ser um processo lento) a doença vai transformando-as, transformando suas noções sobre o ar, o tempo, o corpo e o espaço e transformando as relações sociais ao redor. A história de senhor João, dona Deusa, dona Amália e senhor Valentim foram escolhidas, dentre tantas outras histórias fortes e ricas, porque sensibilizaram esta escritora de maneira particular e porque contempla minha intenção de deixar que suas próprias narrativas expressem suas concepções de adoecimento, o que evidencia também o lugar em que me posiciono neste trabalho: a partir do ponto de vista daqueles que estão vivenciando esta experiência de adoecimento.

1.1 - Senhor Valentim – “Eu me sinto como um pássaro sem poder voar”

O cerco começou a se fechar para senhor Valentim, um dos mais recentes adeptos da oxigenoterapia entre aqueles que conheci, quando o cansaço passou a consumi-lo de maneira destacada. Não se sabia por que motivo ele apresentava cada vez mais intenso cansaço, já que sua vida havia sido marcada pelo largo fôlego. Senhor Val, como era chamado pela esposa dona Josefa, até a chegada do mal-estar possuía uma vida bastante ativa:

Pra falar a verdade nem eu consigo explicar o que eu tenho porque eu jamais imaginei que isso ia acontecer comigo, pelo fato de eu ser nadador, mergulhador. Nadei rios e rios, mar. Então, pra mim, meu pulmão era bom, e de repente eu fui sentindo certo cansaço, e aí com a idade vai chegando a gente pensa que é a idade. (julho/2013)

A suspeita de que era efeito do remédio para hipertensão foi a primeira que se aventou. Foram algumas idas ao médico e algumas trocas de medicamentos, mas o tempo se passou e o cansaço de senhor Valentim só aumentava. Chegou um tempo em que vestir uma roupa ou tomar um banho se tornou bastante esgotante, foi quando se decidiu procurar um médico-amigo, que já havia cuidado de outros parentes da família. O amigo decidiu solicitar-lhe uma tomografia e a partir dela os caminhos de resolução do cansaço intrigante foram se abrindo.

Dona Josefa, esposa e única cuidadora, disse fazer muitos anos que Val possuía esta falta de fôlego. A suspeita dela é que pudesse ser o colesterol alto que, assim como a hipertensão, sempre o acompanhou. Quando o resultado da tomografia ficou pronto, o médico-amigo disse ver nas imagens uma pneumonia mal curada, o que causou estranhamento no homem que não se lembrava de ter tido qualquer pneumonia durante sua vida. Foi recomendado a um especialista pneumologista que olhou a foto de seu pulmão e pediu a produção de provas mais contundentes, uma biópsia. Foi feita a biópsia, que revelou uma pneumonia intersticial descamativa, um tipo de fibrose pulmonar que revelava uma má notícia: “Não havia cura”. Senhor Valentim que achava que somente o câncer e a Aids eram doenças incuráveis, ficou assustado com a notícia: “Recebi a notícia como se estivesse perdendo uma vida”, ele disse.

Foi então encaminhado para um especialista da doença no HUB, onde nos conhecemos na tarde de uma quinta-feira de maio do ano de 2013. A primeira coisa que me chamou atenção naquele homem, além de ser a pessoa que possuía o aspecto mais jovial dentre os usuários de oxigênio ali presentes, foi sua quantidade de acompanhantes. Estavam lá sua esposa, sua sobrinha e o esposo de sua sobrinha. Eles conversavam, comiam lanches e ofereciam com frequência do que comiam ao senhor Valentim, que a esta altura já papeava comigo sobre os dilemas de sua enfermidade.

Naquela época em que nos conhecemos completavam três anos em que ele havia começado a se consultar no HUB. Ao longo deste tempo, viu sua capacidade pulmonar ir caindo a cada sessão de quimioterapia ou pulso que lhe era aplicado. A quimioterapia servia como teste para detectar qual o tipo de medicamento agiria contra sua enfermidade e os pulsos de corticoide²³ foram feitos algumas vezes para impedir que infecções se alastrassem. O efeito das drogas que lhe foram injetadas provocou uma redução da capacidade pulmonar, em litros,

²³ Pulso: procedimento em que se injeta corticoide diretamente na veia do enfermo.

de 3,75, medida realizada quando ele descobriu a doença, para 1,77 litros²⁴. Essa drástica redução foi uma das responsáveis por fazer com que senhor Valentim não conseguisse sequer ficar 5 minutos sem o aparelho de oxigênio, que começara a utilizar havia 20 dias.

Imagina-se, pelos médicos e pelo próprio Valentim, que sua rara fibrose pulmonar idiopática, isto é, doença com causa desconhecida, tenha sido acarretada por seus 30 anos de trabalho para o governo como pintor: “Com certeza, o grande contribuidor pra doença foi isso aí. Quase 30 anos cheirando tinta, poeira, lixando teto, lixando parede e inalando aquilo ali”. Não utilizava equipamentos de proteção, somente nas ocasiões em que poeira lhe provocava muita irritação, que eram poucas às vezes pelo fato de estar acostumado com a labuta. Aposentou-se por tempo de trabalho antes do acirramento da doença e somente aguardavam a aposentadoria de dona Josefa para colocarem em prática seu plano de circular pelo país morando 3 meses em cada lugar em que decidissem. Possuíam recursos para isso, o governo não remunerava mal ao casal que já não tinha despesas com os dois filhos adultos, conforme disse senhor Val. Entretanto, o jugo de manter-se preso a uma máquina e a situação delicada em que se encontrava adiaram seus sonhos.

Sentir-se como um pássaro sem poder voar possui relação com a vida de liberdade que possuía senhor Valentim. Contou-me com nostalgia o dia em que pegou o carro e foi parar no Maranhão a passeio, também as tantas vezes em que viajou para pescar, um de seus maiores hobbies. Preparava-se para uma vida de descanso e havia deixado sua casa no Gama para morar em uma chácara com uma casa avarandada em Padre Bernardo, onde podia cultivar sua horta e criar galinhas. O acirramento da doença e a utilização do aparelho de oxigênio prendeu-o aos limites da varanda de sua casa e seus cultivos feneceram por falta de cuidados.

Os recursos que poderiam ser gastos nos planos de dona Josefa e senhor Valentim foram remanejados para o gerenciamento da enfermidade. Como optou por continuar morando na chácara, senhor Valentim não pôde ser amparado pelos programas de oxigenoterapia do Distrito Federal. Precisou alugar o concentrador, o que lhe demandava um gasto de 500 reais mensais. Além disso, cada reabastecimento da bala pequena, que inicialmente alugou por 150 reais, custava 100 reais, somados ao acréscimo de também 100 reais na conta de energia, devido ao concentrador que era mantido ligado 24 horas por dia. No total, os gastos de S. Val, somente com equipamentos, chegam a R\$ 1000, em média por mês.

²⁴ A capacidade pulmonar total em um adulto mede em média 6 litros. Já a capacidade pulmonar vital forçada pode chegar a 4,5 ou 5 litros. Ver LEVITZKY, Michael G. Fisiologia Pulmonar. Mcgraw-hill Brasil, 2009.

O desencadeamento da doença também exigiu esforço redobrado por parte de dona Josefa em um trabalho que lhe solicitava atenção durante as 24 horas do dia. Por isso ela precisou pedir licença de seu emprego na secretaria de educação para cuidar de seu marido. Dona Josefa, e somente ela, conhecia a respiração de Val melhor do que ele próprio, como ele falou ao tentar expressar a dedicação de sua companheira. Durante o dia ela ficava atenta se algum objeto ou alguém estava prendendo a mangueira, se esta se mantinha esticada para o livre fluxo de oxigênio e limpa, se a garrafinha de água que auxilia a aliviar as crises de tosse estava sempre cheia, se havia limões para extrair o sumo e ajudar a descongestionar a garganta de senhor Val. Durante a noite, dona Josefa dormia com uma lanterninha do seu lado da cama para verificar se o cateter estava encaixado corretamente, se o concentrador não havia parado de funcionar, se havia água destilada suficiente no reservatório acoplado à máquina, se a saturação havia diminuído. Além dessas atividades, era dona Josefa quem cuidava da casa, fazia comida, ajudava-o a tomar banho nos dias em que o cansaço intenso lhe tomava de assalto, corria atrás das consultas, exames, medicamentos e relatórios para obtenção de alguns medicamentos gratuitamente.

Perguntada se algo na relação havia mudado, dona Josefa disse que os dois estavam ainda mais ligados: “Devido à doença a gente se apegou mais... Porque é só nós dois. Toda vida a gente foi bem grudado, desde quando a gente namorava. Com a doença a gente se apegou mais ainda”. Uma mangueira de oxigênio parece tê-los enlaçado mais fortemente. O vínculo que eles cultivavam e a atenção redobrada que dona Josefa tinha ao corpo de seu companheiro ajudaram-lhes a continuar exercendo o que não abriam mão de fazer: sexo. Dona Josefa disse que precisava ter um certo cuidado, pois não podia ser de qualquer jeito. Ela o observava e quando percebia que ele estava em um dia bem melhor, marcado por menos tosse e por um fôlego mais estável, ela dizia: “hoje dá, hoje rola!”, nos contou sorrindo.

Na breve narrativa sobre a realidade vivenciada por senhor Valentim, o maior dilema parecia ser o de ter que fazer uma manobra de mergulho profunda sem ter tido tempo suficiente para experimentar e aprender de modo satisfatório com as etapas anteriores, isto é, com o início gradual e insidioso que poderia se esperar de grande parte das doenças crônicas. Como ele mesmo narrou, logo após o diagnóstico da fibrose, foi submetido a um processo intenso de testes medicamentos que o fizeram pular para o último estágio do mergulho. Senhor Valentim estava vivenciando o mergulho mais demorado e dependente de oxigênio, entretanto, ainda sentia o choque da mudança, apresentado por Bury (2011), como representativo de um dos estágios de ruptura. Na narrativa dele, é perceptível e ainda muito

presente o seu movimento de olhar para trás, para sua vida ativa de viagens, nado e pesca, atividades que ele tanto gostava de fazer, e o olhar para frente e ver como única saída, de libertação da gaiola em que se encontrava enjaulado como um pássaro, o transplante de pulmão.

1.2 - Dona Amália – “Na medida com que a gente vai conhecendo direito, já vai melhorando um pouquinho”

Dona Amália foi uma das primeiras pessoas que conheci quando comecei a acompanhar as espirometrias no ambulatório de pneumologia. Ela logo me chamou a atenção pelo modo como tratava seus equipamentos de oxigênio: “Esse aqui pequeno eu chamo de Júnior (se referindo ao cilindro de menor porte utilizado comumente para deslocamentos), o grandão eu chamo de Tyson (se referindo ao cilindro maior) e o concentrador eu chamo de Rodolfo (se referindo ao aparelho que é ligado à energia)”. O bom humor com que tratava seus companheiros de jornada à primeira vista escondia seu dissabor por ter que utilizar aqueles equipamentos, chamados por ela em outra ocasião de “trambolhos”, usados durante 24 horas por dia. Depois que passou a utilizá-los, muitas transformações haviam ocorrido em sua vida.

A vida anterior à doença de Dona Amália, que veio para Brasília do interior de Minas Gerais com 2 anos de idade e possuía 47 na ocasião em que nos conhecemos, sempre foi bastante agitada. Ela precisou aprender rápido a “se virar” na vida, pois precisava criar seus 2 filhos. Com isso, trabalhou de faxineira, passadeira, cuidadora de idosos, entre outras funções. “Trabalhava de tudo”, como ela mesma disse:

Desde os 15 anos sou uma pessoa que sempre me virei. Depois que eu me separei do pai dos meus filhos, eles eram todos pequenos, nunca fui atrás de pensão, nada disso. Sempre me virei pra não deixar faltar nada, ter tudo direitinho. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

Quando começou a apresentar indícios mais intensos da enfermidade, se tornou bastante difícil para dona Amália fazer uma das coisas mais rotineiras em sua vida que era pegar o ônibus lotado de manhã para trabalhar. Quando a porta do ônibus fechava, a mistura dos perfumes das pessoas fazia-lhe muito mal e desencadeava uma crise de tosse inexaurível,

o que passou a lhe provocar vergonha. Não conseguir conviver com odores fortes foi o que fez com que dona Amália deixasse o emprego em que havia sido recém-admitida com carteira assinada. Ela trabalhava com produtos que possuíam cheiros fortes e que a faziam passar mal.

Foi seu último emprego. Nele, ela só conseguiu permanecer durante 12 dias e depois disso, tudo começou a se modificar vertiginosamente: “Tudo virou de cabeça pra baixo. Porque mesmo do jeito que eu tava, eu resolvia minhas coisas. Eu ia pagar uma conta, ia no banco, eu ia no mercado, eu ia no shopping, ia numa feira...”. Tudo mudou de maneira marcante, quando começou a utilizar o aparelho de oxigênio. Passando a utilizá-lo, dona Amália não conseguia retirá-lo nem para tomar banho e seus deslocamentos rotineiros pela cidade cessaram.

Desde então, Dona Amália precisou ter que “pensar em tudo” antes de qualquer aventura fora do ambiente doméstico. O lugar mais distante que ela passou a frequentar foi a casa de sua irmã, ali mesmo, em outro bairro de Planaltina. Ainda assim, precisava combinar o dia de ida e o dia de volta, considerar a logística para levar os equipamentos e também não sentir que estaria incomodando os que lá a receberiam. O processo de adaptação ao uso dos equipamentos foi bastante delicado não só pela dificuldade para se locomover e visitar os parentes, mas também pelos incômodos do acoplamento de um agente estranho ao corpo. O cateter machucava-lhe as narinas, não fixava corretamente no nariz, havia dificuldade com a mangueira, com o manômetro, situações comuns a quem necessita aprender a lidar com uma nova tecnologia:

Logo que eu comecei a usar, eu não sabia usar, não conhecia muito do assunto. Então, às vezes, a gente pegava e às vezes tava com problema. Alguma peça não tava bem encaixada, tava com defeito, tava vazando e a gente não percebia. Então por uma duas vezes, ainda bem que foi chegando no hospital, vazou tudo. Aí eu já começava a ficar ruim, as mãos vai ficando tudo roxa, a boca, e a cabeça vai ficando ruim. Aí a gente percebia que era o oxigênio que tinha acabado, que tinha vazado o que não devia vazar. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

Gerenciar uma nova doença crônica era começar a trilhar um caminho cheio de novidades, de descobertas, que obrigavam a pessoa acometida e suas cuidadoras a explorarem um original campo de informações e objetos. Assim também foi para dona Amália e para sua irmã e sua filha, principais cuidadoras. Como ela mesma disse: “Na medida com que a gente vai conhecendo direito, já vai melhorando um pouquinho”.

No início, quando estive internada para realização da biópsia do pulmão, foram se realizando testes para se entender as respostas do corpo e, desse modo, dona Amália descobriu a necessidade de utilização do oxigênio:

No começo, bem no comecinho mesmo, ainda no hospital, eu terminava de tomar banho e colocava (o oxigênio) porque saía cansada. Aí tinha um corredor em volta. Para não ficar muito tempo parada, quando eu ia fazia uma caminhada, a doutora pegava, media e a oxigenação caía muito. Aí eu já ia pro oxigênio... Então quando depois de uns 20 dias, quase um mês, que eu tinha feito a cirurgia biópsia e tava lá me recuperando, eles viram que não tinha como ficar sem... Eu também [vi], né, porque eu me sentia mal. Tirava pra fazer essa caminhadinha, quando chegava parece que eu tinha vindo de Planaltina de pé. Muito cansaço... (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

Imaginou que fosse uma situação momentânea devido à sua condição de fragilidade no período de internação. Entretanto, quando encaminhada ao HUB para acompanhamento, descobriu que a prescrição seria mais longa do que imaginava:

Mas isso eu imaginava que eu ia usar uns dois meses, três meses, aí quando eu fui para o HUB foi que a doutora Fernanda falou pra mim que enquanto eu não tivesse com o oxigênio normal, igual o das outras pessoas, eu não tinha como respirar sem essa máquina. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

Não somente pela prescrição médica ela se convenceu da necessidade de utilizar oxigênio, mas também ao testar os limites de seu próprio corpo ou fôlego em sua rotina diária. Em casa, dona Amália passou a realizar testes para saber a quantidade de tempo que conseguia permanecer sem o aparelho:

Tem certas horas que eu fico imaginando, e eu já fiz isso até, de tirar e ver qual é a sensação, se realmente eu preciso disso entendeu? Porque às vezes você fica assim, não cai a ficha direito, né? Já aconteceu de eu falar assim não eu vou dormir sem, aí eu tirava, deixava bem do lado. Aí tá, tô lá deitada, tranquila, respirando, normalmente... Só que aí o que acontece, não sei, quando você dorme alguma coisa na gente vai parando. Sei que por umas duas vezes eu acordei caçando o ar, né! Aí eu me dei conta de que realmente nem pra dormir podia tirar. Sonhava que estava bem, que não precisava disso, puxava e jogava pra lá e quando me dava conta pegava e botava de volta. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

De todas as transformações ocorridas em sua vida devido à doença, a pior para dona Amália era depender das pessoas ao seu redor para rumar por onde bem desejasse, já que sempre possuiu autonomia para decidir seu destino sem precisar dar explicações. Ela possuía o sonho de economizar dinheiro e viajar para onde quisesse quando seus filhos estivessem crescidos e “donos de seu próprio nariz”. Chegou o tempo e dona Amália se viu com uma mangueira presa a um cilindro de aço pesado, um “trambolho”. Dessa maneira, por mais que os nomeasse e que tentasse tornar menos difícil o convívio com os objetos, dona Amália sabia que estava lidando com uma faca de dois gumes: o equipamento que lhe fornecia oxigênio e a mantinha viva não lhe permitia fazer algumas das coisas de que mais gostava e, ainda por cima, lhe provocava incômodos:

Tem hora que eu fico muito nervosa. Tipo: você vai dormir, dependendo da maneira que você deita, ele dobra e dificulta você respirar. Às vezes estou andando, tropeço nesse trem e falta pouco quebrar a cara no chão. Às vezes, estou num canto, as pessoas não percebem, ficam pisando em cima, então isso vai me irritando, então de certa forma isso te deixa nervoso porque não é uma coisa que faz parte de você. E você saber que você tem que deitar, acordar, amanhecer e anoitecer com esse trem pendurado no nariz. Tem época que fere o nariz... Eu comecei direto o nariz aquela corisa o tempo todo, às vezes você tá comendo... Ah, isso é terrível demais. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

“Não é uma coisa que faz parte de você”, reclamava dona Amália do objeto que permanecia acoplado ao seu corpo. Seu pulmão esquerdo, que, segundo ela, “não trabalha direito mais”, funcionava então ali fora. “Essa máquina é como se fosse todo o meu pulmão esquerdo”, contava dona Amália que aguardava sua vez na fila do transplante com a esperança de não mais estar ligada a um peso, como um grilhão que a prendia em casa onde, para ela, o tempo não passava, e com a ânsia de ter um órgão funcionando satisfatoriamente no interior de seu corpo. Não aguentava aquela “vida simplificada” que a doença havia lhe imposto. Estava exatamente no momento em que se deparava com a realidade concreta do diagnóstico que havia lhe sido proferido pelos médicos – e se debatia com essa realidade. Afinal de contas, aquela mulher gostava de desafios e enquanto a cirurgia de mudança de pulmão não chegava, o último desafio que ela se tinha imposto era ir até a parada e pegar uma lotação: “Não dou conta de caminhar, mas qualquer hora dessa eu vou tentar ir daqui na parada pra pegar uma lotação. Pegar um, sabe?”.

Como mergulhadora autônoma, dona Amália estava vivenciando um processo de adaptação à doença e ao aparelho de oxigênio. Não viveu um mergulho tão profundo e

repentino como senhor Valentim, mas a cada dia parecia descer mais um pé se inteirando sobre as repostas do seu corpo ao fôlego e sobre o manejo dos equipamentos. O processo da primeira e segunda ruptura, expostos por Bury (2011), aparecem bastante marcados em sua narrativa, pois ela mostra o período de transição que Amália precisou vivenciar: de mulher ativa que sustentava e dirigia o rumo de sua família para a mulher que vivia sob as limitações de um aparelho. Além disso, ela estava vivenciando o momento de questionamentos característico da segunda fase de ruptura, em que as incertezas sobre o futuro lhes assombravam.

1.3 - A difícil trajetória de dona Deusa – “Sabe aquele cansaço do peito rachar?”

Conheci dona Deusa enquanto ela aguardava dentro do consultório o término do atendimento de outra paciente, dona Maria. Naquele dia havia muitas pessoas que utilizavam a oxigenoterapia e por isso os pontos de oxigênio naquele corredor do HUB estavam todos ocupados. Dona Deusa foi acomodada na sala de consulta porque lá poderia usufruir do cilindro de oxigênio. Parecia incomodada com o lugar onde a acomodaram e reclamava de dor nas costas. Pedi para que seu filho a ajudasse a recostar, mas a cadeira em que estava não lhe permitia, pois era funda e deixava seus pés dependurados. Chamei-a para se acomodar ao meu lado no sofá em que eu estava sentada. Ela aceitou e de início mostrou-se impaciente: movia as pernas com frequência e olhava para o relógio. Logo depois vim a descobrir que Deusa estava preocupada com a hora, pois na volta para casa, em que percorreria parte do DF, não queria correr o risco de pegar o trânsito engarrafado.

Quando falei que estava ali como pesquisadora e gostaria de conversar um pouco, ela logo me disse de maneira abrupta: “Hoje não é um dia bom, estou com muita falta de ar. Se eu não conseguir responder, o meu filho responde”. Entretanto, após nos aproximarmos mais, conversarmos um pouco sobre sua vida e ela me perguntar o porquê de eu estar fazendo a pesquisa, Deusa desatou a falar, mesmo que às vezes contida pela falta de fôlego ou em um ritmo mais pausado. Disse ser assim mesmo, há dias em que ela estava se sentindo mais cansada que o normal. “Sabe aquele cansaço do peito rachar?”, contou como se sentia nos dias mais vulneráveis.

A história de dificuldade de dona Deusa possuía várias facetas. Uma delas era o fato de ela morar próximo a Luziânia/Goiás e lá não ser amparada pelos programas de oxigenoterapia do Distrito Federal, que forneciam concentradores de oxigênio para seus assistidos, e não possuir renda para arcar com os onerosos aluguéis dos equipamentos. Residir naquela região com seus três filhos - Vinícius, que a acompanhava naquela ocasião, Mariana e Vítor - também requisitava esforços para conseguir meios de transporte até os centros de referência, HUB e Hospital de Base, nos quais se consultava em Brasília. Vinícius e Mariana sempre se revezavam no acompanhamento às consultas e exames e na busca pelos recursos de que necessitava a mãe. Vítor, o mais novo, ainda adolescente, lhe ajudava nos afazeres domésticos. Deusa criou os três sozinha.

Uma das maiores dificuldades de dona Deusa, no que diz respeito a recursos para gerenciar a doença, era a prefeitura de Luziânia não lhe fornecer um concentrador. Sua filha Mariana já havia pleiteado o equipamento ao hospital local, no entanto, a resposta que obteve foi que o equipamento era muito caro e que não havia possibilidade de fornecê-lo. Além da ausência do concentrador, havia dificuldades com a reposição do cilindro de oxigênio e dificuldades para disposição da ambulância da prefeitura municipal nos dias em que possuía consultas ou exames marcados nos hospitais de Brasília. Deusa somente dispunha de uma bala grande, que deveria ser repostada no máximo a cada 4 dias, e de uma bala pequena para quando necessitasse se deslocar fora do âmbito doméstico. Inclusive com referência à reposição da bala havia constrangimentos por parte do hospital de Luziânia que já a havia acusado de estar utilizando oxigênio além do prescrito. Deusa também não dispunha de automóvel, o que lhe demandava a contribuição dos parentes ou vizinhos para realizar as trocas dos equipamentos, a disponibilidade da ambulância da prefeitura para transportá-la aos exames e consultas e a disponibilidade dos hospitais para agregarem os exames e as consultas em um mesmo dia, já que nem sempre, ou muito pouco, a ambulância estava às suas ordens.

Certa vez, quando esperava para ser atendida no HUB, conversou com uma mulher que disse precisar utilizar oxigênio, possuir o concentrador, mas não querer utilizar o equipamento. O motivo, conforme revelado pela mulher depois do questionamento de Deusa, era o medo de se viciar. Ao ouvir a resposta, Deusa advertiu-a dizendo que era preciso utilizá-lo, mas ao mesmo tempo, pairava em seu pensamento o lamento: “Eu precisando tanto de um concentrador e ela possuindo um, mas sem usar”. Havia também conhecido outra mulher, moradora de Planaltina/DF, que usufruía de todos os equipamentos: dois cilindros grandes, um cilindro pequeno e um concentrador de oxigênio, o que lhe fez pensar o porquê das coisas

serem tão difíceis para ela. Estas conversas de sala de espera angustiavam dona Deusa, que dizia ser muito complicada a situação de desamparo a qual vivia, mas que procurava não se estressar com isso: “Eu procuro não me estressar, mas não tem como, você não relaxa!”.

Deusa estava acostumada com as rachaduras que sentia no peito ao tentar captar ar e com as rachaduras da vida. No ano de 1994, foi diagnosticada com esclerodermia²⁵ que, segundo ela, era uma doença rara, também crônica, que começa a endurecer a pele deixando “só o couro duro” e na fase mais avançada “começa a atacar os órgãos internos”. Esta doença fez com que Deusa emagrecesse a ponto de lhe dar um visível aspecto de fragilidade. Seus membros, o formato de seu rosto e sua pele eram bastante finos, além disso, possuía estatura baixa. O primeiro órgão interno a ser-lhe atacado devido à esclerodermia foi o pulmão. Desde então apareceu a fibrose pulmonar e, mais recentemente, há 5 anos, apareceu a hipertensão pulmonar. “De lá pra cá estou lutando na fé para viver mais. Já faz 19 anos”. Deusa, que possuía 48 anos à época da pesquisa, teve que encarar cedo os dilemas provocados pela doença.

Desembarcou em Brasília aos 21 anos de idade no ano de 1986. Sua tia que já morava na cidade, foi visitar a família no Piauí e convidou a sobrinha para trabalhar na Capital Federal. Deusa chegou e logo conseguiu um emprego numa “casa de família” na Asa Sul, onde morou durante alguns anos. Quando nos conhecemos, ela não possuía mais tanto contato com a tia que morava em Brasília, mas mantinha com os parentes do Piauí. Antes de precisar utilizar oxigênio, há três anos, ela conseguia vez ou outra viajar até sua terra. Quando nos encontramos, somente seus filhos iam vez ou outra fazer visitas aos familiares. Desde que começou a fazer oxigenoterapia não somente foi forçada a se restringir a Brasília, mas também se viu restrita à própria casa. Não por questão de vergonha, Deusa não se preocupava com os olhares de estranhamento alheios: “Não ia fazer diferença com as pessoas. Tem gente que fica depressivo por causa das pessoas. Eu não ligo para isso”, dizia ela, mas porque, mais uma vez, a falta de recursos a prejudicava: “Se tivesse um carro, sairia mais”.

Se tivesse um carro, Deusa não teria passado tantos apuros, como os que já passou nos momentos em que acabou de surpresa o oxigênio de seus dois únicos cilindros, por não saber calcular seu tempo de duração ou porque não eram preenchidas completamente, e era a

²⁵ A esclerodermia é um dos tipos de doença autoimune, cuja causa ainda não foi encontrada. A previsão de controle da doença é ruim quando ela desencadeia complicações pulmonares. Mais informações disponíveis no endereço: [http://www.news-medical.net/health/Scleroderma-What-is-Scleroderma-\(Portuguese\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Scleroderma-What-is-Scleroderma-(Portuguese).aspx), acesso em 22 de janeiro de 2014.

iminência desses apuros o que mais parecia lhe incomodar. Como ela mesma disse, talvez fosse isso, a tensão com o fim do oxigênio o que mais lhe provoca cansaço: “Acho que em casa eu me sinto cansada porque fico preocupada do oxigênio acabar se tem pouquinho, principalmente quando dá a noite. Aqui no hospital eu não fico tão cansada”. No hospital de Brasília onde realizava os exames e consultas referentes ao pulmão e onde possuía disponível o serviço de reposição de oxigênio nos cilindros era como se os sintomas desaparecessem, afirmava ela.

Se não morasse tão longe do centro de referência para suas enfermidades, se o Estado lhe garantisse os recursos de que precisava, se não tivesse que viver em estado de alerta, se nunca tivesse colocado os pés naquele ônibus rumo a Brasília, será que ainda estaria viva? São tantos “se” na vida de dona Deusa, tantas redes que se inter cruzam, numa história marcada do início ao fim por inúmeras pelejas.

O cansaço que fazia o peito de dona Deusa rachar se devia as situações que transpassavam o limite de seu corpo. Na narrativa desta mergulhadora dependente ficaram marcados os dilemas do último estágio de ruptura exibido por Bury (2011). Estágio no qual a questão de classe social ganha peso, pois é nesta fase em que é necessário realizar os arranjos de recursos. É nele também onde os relacionamentos comunitários tendem a diminuir ou cessar, no caso de Deusa, principalmente devido às limitações provocadas pelo uso do equipamento.

1.4 - Senhor João do tempo – “Não sei se está melhorando. Todo tempo é a mesma coisa”

“De uns tempos pra cá”, reclamava senhor João, o cansaço, “as tonteiras, as queimuras”, vinham-no incomodando progressivamente. “De uns tempos pra cá”, aquele senhor alto, apesar da curvatura que provoca a idade avançada no corpo, de cabelos sempre pintados, para que nenhum fio da velhice sequer despontasse e de barba sempre feita, já não era o mesmo. As sensações de seu corpo se mostravam cada vez mais expressivas, ele já não conseguia exercer qualquer outro tipo de atividade a não ser comer, o que representava seu maior esforço, dizia ele. Mas estes tempos que corriam para cá, ocasião em que nos conhecemos na sala de espera do ambulatório de pneumologia, sofria variações diversas na contabilidade existencial de Nô, como era chamado carinhosamente por seus mais próximos.

Tudo parecia bastante recente em sua memória: os últimos 10 anos em que iniciara o tratamento do pulmão se transformaram em 5, assim como os 25 anos atrás em que parou de fumar. Recordava este último de modo intenso, ‘como se fosse ontem’, inclusive narrava detalhes dos fatos que ocorreram à época. Suas bodas de ouro junto à dona Rosa então, mesmo tendo transcorrido 12 anos, se mantinha presente na memória unido a lembrança do esplendor que foi a festa.

Guardava uma foto intacta da festividade na carteira. Dona Rosa e ele posicionados no centro, - ele de terno bem alinhado e ela de taier dourado, conforme pedia a ocasião comemorativa, - acompanhados de seus 9 filhos (2 mulheres e 7 homens), todos também trajados com o que parecia ser acordado pelos organizadores da festa: as mulheres de vestido longo e os homens de terno. O fato é que, diferente da memória daquele senhor carismático e enérgico, mesmo na altura de seus 88 anos, a memória desta que aqui vos escreve é falha, e se daqui a alguns anos minha lembrança despertar a sua imagem, tenho certeza que o recordarei como o senhor do tempo, senhor das memórias vivas. Estas memórias que, mesmo completando décadas, ganhavam em sua fala a intensidade de quem conta um caso de ontem ou anteontem, assim como era meu avô, a quem ele me recordou nos dois encontros que constituíram nosso período de convivência. Tínhamos marcado nosso terceiro encontro, mas ele não apareceu, pois havia ido embora deste mundo devido à complicações em seu coração e pulmão.

Senhor João migrou de Belo Horizonte/MG, lugar onde nasceu, para Brasília/DF, quando a cidade ainda respirava os trâmites de sua construção. Inicialmente, ele morou no Núcleo Bandeirante, assentamento conhecido anteriormente como Cidade Livre, onde alugou uma casa e montou um comércio no qual vendia botijão de gás, objeto semelhante àqueles dos quais dependeria posteriormente. A criação do Núcleo Bandeirante em 1961, expôs Tony Oliveira, teve grande expressividade, “pois a criação desta Cidade Satélite, próxima ao Plano Piloto, se deu pela força da mobilização popular, particularmente dos comerciantes do local” (2008: 63). No início dos anos 70, época das Campanhas de Erradicação de Invasões – CEI’s, senhor João precisou se mudar daquela recém-legalizada localidade, pois a dona da casa onde morava, que havia ganhado o lote, descobriu que era proibido alugá-lo. Não foi removido para a Ceilândia porque morava justamente nesta casa alugada e não em uma invasão própria. Ao ter que sair do Núcleo Bandeirante, foi morar em Taguatinga, onde passou a vender lanches em frente a uma escola da cidade. Após alguns longos anos lá morando, comprou uma casa

em Samambaia, na mesma rua em que um de seus filhos mora, e passou a fazer fretes com um caminhão. Residem nesta mesma casa há 20 anos.

Foi no período em que transportava objetos com seu caminhão que senhor João decidiu parar de fumar. Ele, que fumava desde os 9 anos de idade, sofreu uma grave crise de abstinência perto dos 3 meses de tomada a decisão. No meio do trajeto para a realização de uma entrega encomendada por uma madeireira, ele perdeu a memória e se viu sem saber sua localização, mesmo já tendo feito aquele percurso tantas vezes:

Na pista com o caminhão daqui para o Plano Piloto, ali no rumo do Guará, sumiu da minha cabeça, bateu, fez um tranco na minha cabeça e sumiu. Quando deu aquele tranco, eu encostei o caminhão e desliguei. Ainda deu tempo disso aí, né?! Aí fiquei esperando, segurei assim no volante do caminhão e o caminhão correndo comigo assim ó, roteando, falei: Eita coisa ruim! Aí ficou a cabeça roteando tudo, esqueci-me de tudo, não sabia de nada. (junho/2013)

Senhor João fez as contas de que sentiu por 3 minutos, em média, aquela sensação e logo depois voltou ao normal. Ao pensar sobre o que lhe tinha acontecido, chegou à conclusão de que só poderia ter sido a falta de cigarro. Ele era acostumado a fumar enquanto manobrava o volante, dizia que sem poder fumar não gostava de dirigir. Então, entrou no Guará, parou no primeiro bar que encontrou e comprou um maço. Acendeu um cigarro e ficou parado no caminhão fumando, quando percebeu que todo aquele transtorno havia sumido e que estava se sentindo bem novamente. Voltou ao seu percurso após algumas horas de atraso e, mesmo provocando estranhamento nos fornecedores que o aguardavam, conseguiu concluir o trabalho daquele dia. Parou de fumar definitivamente tempos depois desta ocasião.

Mesmo possuindo este histórico com o cigarro, para senhor João, não foi este elemento que lhe suscitou seu problema do pulmão. Em um de seus primeiros trabalhos, “quando ainda tava rapazinho” com 20 anos em Belo Horizonte, ele sofreu o que desencadearia seu problema décadas depois. Possuía um pequeno armazém e nele carregava muito peso, várias caixas de cerveja que pesavam em média 60 quilos. Lá trabalhavam outros jovens que estavam na mesma faixa etária e eles costumavam brincar de se desafiarem para saber quem conseguia pegar o maior peso. Em um desses desafios, sentiu seu peito dar um estalo que produziu uma diferença de relevo, “uma abertura”, no lado esquerdo. Esta abertura, segundo ele, provocava-lhe desde aquela época a entrada de um gás no pulmão e é este gás, as dores e pontadas que este gás provocava, que o fazia ter todos os problemas que possuía naquela região do corpo. Sim, ele definia como problemas. Senhor João não acreditava que o

que possuía no pulmão fosse uma doença, pois doença para ele era sua fraqueza nos nervos. O que é justificável, já que o que sentia no pulmão ele carregava desde a juventude:

João: Problema de saúde mesmo é fraqueza de nervos. Os nervos fracos, entendeu? Isso aí já é uma doença. É uma doença pra mim. É doença provocada pelo remédio que tomei muito. Uns remédios fortes, né! E eu não sei se depois disso pegou a doer muito os nervos. O procedimento caiu a força dos nervos! Tem pouca força nos nervos do braço.

Raysa: Que remédio forte era esse que o senhor tomava?

João: Era remédio de pressão. De vez em quando mudava, entendeu? De vez em quando era trocado. (junho/2013)

Dona Rosa, sua esposa, não acreditava na explicação dada por senhor João. Na ocasião em que ele me contava esta história, ela logo interferiu dizendo: “Ele acha que tem [a abertura no peito]! Ele acha que por dentro é aberta alguma coisa! Mas isso aí nunca te prejudicou”, o que deixava o marido contrariado. Percebi que dona Rosa tomava respaldo no discurso médico para desautorizar senhor João em suas explicações sobre suas sensações. Ao mesmo tempo, ele a rebatia dizendo, “Você não sente nada do pulmão”, e por isso, para ele, dona Rosa não poderia falar sobre o que não vivenciava. A posição de dona Rosa ficou mais evidente quando senhor João contou sobre seu encontro com o médico:

João: Eu falei com ele: Ó doutor, eu não acredito que seja doença, eu acredito que seja uma abertura e que entre um gás, entre um ar. Entra aqui nesse vazio e dói. Dói de vez em quando, tem ocasião que dói mais, tem ocasião que dói menos.

Rosa: Mas aí quando ele chegou com a radiografia... (junho/2013)

Quando o médico analisou a radiografia explicou que metade do pulmão de senhor João estava escuro. Havia formado uma espécie de crosta em torno do pulmão, um fenômeno nomeado pelo médico de emborrachamento. A causa deste ocorrido, segundo dona Rosa, foi a nicotina do cigarro que “vai ficando aquela meleca em volta do pulmão”:

Aquela crosta que vai ficando ali, aquela sujeira. Sabe quando os fumantes ficam com os dedos tudo amarelo por causa do cigarro? Assim é aquele amarelão, aquela crosta vai ficando no pulmão e contorna-o, aí fecha os poros aonde o pulmão não respira. Não tem como respirar. (junho/2013)

As dificuldades de respirar foram se apresentando em situações do dia-a-dia. Embora não admitisse que se sentia cansado, senhor João percebeu que não conseguia mais caminhar distância alguma. Desdizendo-o mais uma vez, dona Rosa afirmou que ele começou sim a se sentir cansado, pois começou a precisar fazer paradas de descanso no caminho do supermercado até em casa e já não aguentava carregar sacolas. Para ela, isto configurava cansaço. Para ele, talvez fraqueza dos nervos. Soraya Fleischer (2013c) aponta o cansaço como o primeiro mal estar físico ligado às DPOC's entre pessoas adoecidas no Distrito Federal e faz a ressalva de que esta sensação nem sempre se torna um sintoma de maneira imediata. Segundo Fleischer, [os adoecidos pulmonares crônicos] “parecem querer manter o cansaço no plano dos processos naturais do envelhecimento, sem necessariamente transformá-lo em um sintoma” (2013: 6).

Uma tênue separação foi feita, por senhor João, entre a fraqueza dos nervos e o problema de pulmão. O problema de pulmão era o que lhe produzia dores, “queimuras”, pontadas no peito, nunca falta de ar, nem cansaço. Senhor João dizia não fazer esforço algum para respirar:

Em mim o que puxa é o organismo, não sou eu que puxo não! O meu caso não é desse de faltar ar e eu ficar desatinado. Eu não me sinto desatinado pelo ar. Eu sinto que ele entra aqui por dentro lentamente sem eu chamar. Tanto que o que entra aqui, eu não aspiro, ele entra de uma maneira que eu não aspiro. (junho/2013)

É interessante perceber como ele narrava os eventos do seu corpo promovendo uma acentuada divisão entre corpo e consciência do corpo, ou corpo e mente. Na frase proferida “em mim o que puxa é o organismo, não sou eu que puxo”, quem seria este eu? A fraqueza dos nervos, por sua vez, parecia ser o que mais lhe incomodava, pois ela impedia-o de dispor de força para exercer suas atividades. Quando perguntado se sua família e seus amigos sabiam de seu problema, senhor João me contou:

Desse problema sabe, não sabe da fraqueza dos nervos. Disso aí não sabe não. Porque os nervos enfraqueceram. Porque não posso usar nada que depende dos nervos. A força dos nervos não tem. (junho/2013)

Para quem sempre foi um homem do trabalho pesado e da vida ativa perder a força dos nervos se mostrou como um dos maiores incômodos, diante das consequências da pressão e dos problemas pulmonares. Enfraquecer os nervos também parecia ter uma estreita ligação

com o processo de envelhecer, de desacelerar, ao qual vivia senhor João pelo menos nos últimos 10 anos. A presença de todos os acometimentos que foram desgastando aquele homem, aos poucos fez com que ele se visse numa situação de quase inércia. A resposta proferida por ele, ao ser questionado sobre o que não abre mão de fazer foi bastante enfática: “Não... Eu não faço nada! Nada! A única coisa pesada que eu faço é comer. É pegar uma colher e um garfo”.

Aquele senhor, que dizia nada conseguir fazer, não via problemas com o uso do oxigênio. Mantinha o alimentador conectado ao seu nariz por meio de uma longa mangueira que o permitia chegar até a varanda de sua casa nos dias em que estava disposto. Nos poucos eventos familiares que ainda frequentava, um carro de algum dos seus parentes, que deveria também se dispor a dirigi-lo, era colocado à disposição só para ele e o cilindro de oxigênio de grande porte que ele levava para ficar o maior tempo possível com segurança de não correr o risco de sofrer com falta de ar. Perguntado se ele via dificuldade naquilo, ele disse que não e complementou dizendo que suas maiores dificuldades são as dores que são consequências de seu problema no pulmão.

Na última vez em que nos encontramos, Senhor João não possuía forças para sair do sofá e ir até a mesa almoçar. Naquele dia, ele havia almoçado ali mesmo na sala de estar e lá permaneceu durante muitas horas. Queixava-se de dor para engolir alimentos, tontura, calores e dor no peito. Dona Maria suspeitava que ela estivesse com algum problema no esôfago e decidira procurar um médico ainda naquela semana. Quando comecei a me despedir, senhor João me chamou para olhar um álbum de fotografia de sua grande família. Olhei as fotos e comentei quão bonita ela era. Nos demos as mãos e por pelo menos três vezes reafirmamos nosso reencontro na semana seguinte. Na semana seguinte e na outra, ele permaneceu na UTI de outro hospital, pois havia sofrido um infarto. Na outra, já não poderia mais encontrá-lo, já não estava mais entre nós.

Senhor João, como um experiente mergulhador dependente, - isto é, aquele que consegue mergulhar águas profundas e, por conseguinte, está mais vulnerável a situações de risco, - parecia resignado a conviver não somente com a DPOC, mas também com a hipertensão e a doença dos nervos que lhe atingia. Quando me falou que seu problema permanece sendo “todo tempo é a mesma coisa”, se referia aos números que ele próprio ajudava a produzir utilizando seu oxímetro de pulso. Números que há bastante tempo se mantinham baixos, o que para uma medida da quantidade de oxigênio no sangue se

apresentava como um mau sinal. Considerando o modo como concebia seu corpo e sua condição de saúde em relação à DPOC que vivia – entendida como resultante do buraco aberto em seu peito -, sua esperança de melhora talvez fosse mínima já que o tratamento que estava sendo realizado por ele não correspondia às causas que ele acreditava serem as geradoras de seus processos de mal-estar. As medidas negativas apresentadas de modo constante pelo oxímetro pareciam somente confirmar a sua hipótese diagnóstica.

1.5 - Mergulhadores e seus mergulhos – Considerações finais

A utilização da metáfora do mergulho para representar imagetivamente as histórias dessas e de outras pessoas que sofrem com DPOC's e utilizam aparelhos de oxigênio, favorece, neste primeiro momento, a construção destas no imaginário da leitora/or. Os cilindros de oxigênio (ou bala) são bastante semelhantes, a não ser pela variação de tamanho que possa existir, com aqueles utilizados por mergulhadores subaquáticos. A ação de mergulhar em si e cada vez mais buscar a fundura, onde a pressão se exerce com maior força, por sua vez, marca a progressão rápida da doença que em poucos anos vai modificando seus sintomas do nível superficial ao nível mais aprofundado e, conseqüentemente, de maior risco. Assim, mesmo acompanhando um pequeno pedaço desses mergulhos torna-se perceptível a maneira como a evolução, ou intensificação da doença, no âmbito biológico, está estreitamente vinculada a transformações na vida social e dela exige novos arranjos.

A seqüência de rupturas causadas pelas doenças crônicas e definidas por Bury (2011), apesar de sofrerem flutuações em suas fronteiras, se confirmam nas linhas das trajetórias de vida e adoecimento expostas acima. O início dos mergulhos em todos os casos é ilustrado pela gradativa sensação de cansaço e falta de ar. Estas sensações vão se intensificando e sendo acompanhadas por outras como a tosse sensível aos aromas, no caso de dona Amália. Quando elas passam a dificultar ou impedir o desempenho de algumas funções no contexto familiar ou de trabalho em que as pessoas estavam inseridas, levam-nas a dar um passo adiante para a investigação do caso, a não ser no caso de Deusa que já possuía acompanhamento médico, devido a sua doença crônica anterior, e que sabia que seu pulmão uma hora ou outra poderia ser atingido.

No segundo momento de ruptura em que, segundo Bury, as pessoas passam a sofrer o impacto da doença podemos ver, principalmente nos casos de dona Amália e senhor Valentim, planos de vida futura sendo remodelados. Os dois que viviam em pleno exercício de suas atividades, assim como Deusa, que antes das complicações com a esclerodermia trabalhava para sustentar a sua prole, se viram condenados a uma repentina interrupção. Repentina considerando a margem de tempo entre a descoberta da doença, o período de testes de medicamentos para estabilizá-la e a prescrição para utilização do oxigênio terapêutico. A ascensão a este último proporcionou-lhes, sobretudo, limitações de circulação no âmbito público, espaço em que usufruíam de modo acentuado, ao contrário de senhor João que já vivia certo isolamento provocado pela idade avançada, passando a viver restritos sobremaneira no âmbito privado doméstico devido à dimensão dos equipamentos com os quais passaram a conviver, o que marca a terceira ruptura. Nesta última, uma ocupação maior do ambiente doméstico, o que provoca a diminuição das redes de convivência, e o rearranjo dos recursos familiares, tanto materiais como humanos, representados por aqueles que exercem o papel de cuidadores, são impostas ao adoecido.

Analisando este último aspecto, percebe-se a diferença entre as necessidades urgentes permeadas pela disposição ou não de recursos materiais. Deusa sonhava com um concentrador ligado à energia e com um carro para poder se deslocar, Valentim e Amália esperavam por um aparelho menor, menos “trambolhento”, que lhes desse mais autonomia. O caso de Deusa é um dos mais extremos neste aspecto e acentua como a experiência de adoecimento e a (in)existência de recursos financeiros para gerenciá-lo se inter cruzam em grande medida, inclusive como realçador e produtor de sintomas específicos no corpo. Ao ouvir a história de Deusa, ganhou maior evidência a tensão sofrida e a inquietação pelo fato de ela não possuir um concentrador ligado à energia, e depender somente de um cilindro que está sempre prestes a acabar, do que os sintomas “biomédicos” que a doença provoca no corpo. Trazer a história de Deusa é dar atenção ao crucial viés de classe que pauta a maneira como as pessoas vivenciam a doença (Loyola, 1984; Fonseca, 2006), sobretudo aquelas que demandam cuidados continuados.

A fraqueza dos nervos expressa por senhor João como o que considerava doença, promove uma clara alusão à falta de forças para o exercício de incumbências percebido por Maria Andrea Loyola (1984) em um bairro popular do Rio de Janeiro. Segundo ela, para o corpo que é voltado ao trabalho, “a representação da saúde está ligada a ideia de força – de força utilizável no trabalho – que a comida mantém e estimula. Eis porque a sensação

mórbida tende a ser descrita como um estado de fraqueza” (Loyola, 1984:126). Loyola menciona a doença nos nervos como estando entre as mais citadas entre os homens como a causa de seus males, “provocada pelo desgaste físico causado pelo trabalho” (Loyola, 1984:134). Isto fica claro nas memórias de senhor João que eram marcadas, em grande medida, por acontecimentos do âmbito do trabalho.

Conforme evidencia Joel Candau ao analisar a memória e a ordenação do mundo, “o ato narrativo não se atém a um tempo abstrato expresso em divisões por dia, mês e ano; ele se estrutura em torno de indicadores temporais centrados sobre o narrador” (2011: 92). Parece-me que os indicadores temporais de senhor João se localizavam nas atividades de trabalho que exerceu desde o primeiro, em um armazém em Belo Horizonte, até o último, quando fazia fretes com seu caminhão. Ele somente dá espaço à doença por si só em sua trajetória quando termina a sua história de esforço e batente.

A situação de senhor João parecia ganhar um viés diferenciado porque, em primeiro lugar, apesar de presumirmos uma média de idade em torno dos 60 anos para as pessoas com DPOC, ele já estava bem acima desta faixa estaria. Para ele, o desaceleramento das atividades já vinha ocorrendo pelo menos há pouco mais de uma década, quando ele vinha passando por um processo de recolhimento maior ao âmbito da casa e de diminuição das redes de relações. Quando perguntado sobre o convívio social, senhor João foi direto: “Não, não faço isso. “Desassiti” muita coisa com eles [com a família], assisto uma vez ou outra um aniversário, eu vou e tem que levar aquela máquina ali ó [aponta para o cilindro de oxigênio]”.

Norbert Elias ao promover não um diagnóstico médico tradicional, mas um diagnóstico sociológico do envelhecimento e da morte, trata do “perigo do isolamento a que os velhos e moribundos estão expostos” (2001:84). Para ele, isso, em grande medida, se deve ao isolamento que promove o conhecimento médico que é tomado pelo conhecimento biológico e não considera as relações entre as pessoas. Segundo Elias: “Nunca antes as pessoas morreram tão silenciosa e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão” (2001:98). A solidão que é a consequência que, em grande medida, é reclamada nas narrativas acima.

No próximo capítulo abordarei como os dois principais espaços vivenciados pelas pessoas com DPOC são moldados pela doença e alinhados pelo fator tempo. Tempo que não se referirá mais particularmente à memória, mas aos cálculos temporais que são realizados no cotidiano dos usuários de aparelhos de oxigênio.

CAPÍTULO 2 - Sobre diferentes espaço(s) e tempo(s)

Meus primeiros passos no campo com os mergulhadores de profundidade, como já mencionei, se iniciaram em abril de 2013 no Hospital Universitário de Brasília (doravante HUB)²⁶. Atribuo essa denominação aos meus interlocutores, pois além das metáforas associadas a mergulho, afogamento e da figura do cilindro de oxigênio, aqueles que mergulham em profundidade sofrem a influência de uma pressão muito maior a cada pé a que se desce. Ao tentar me explicar como é a sensação de falta de ar, Senhor Valentim perguntou-me se eu já havia sofrido afogamento e em seguida me disse: “É como se afogar!” Essa expressão pareceu-me bastante significativa, pois remete tanto às sensações de “sufoco” e “cansaço” quanto à submersão, o mergulho, cada vez maior que as pessoas vivenciam com as implicações da doença. Senhor Joel, interlocutor da pesquisa, também utilizou a metáfora do mergulho para explicar seus episódios de crise: “O senhor dá um mergulho e o senhor costuma se levantar daqui pra ali, mas o senhor demora um pouco e quando o senhor levanta, parece que o ar não vem mais”.

Profundidade, desse modo, tem a ver com medida de comprimento de um espaço, mas também tem a ver com longa duração. E, nesse sentido, o fato dos meus interlocutores conviverem com doenças pulmonares que são denominadas, pela biomedicina, de crônicas, me faz pensar que estou lidando com mergulhos demorados e cheios de experiências, sobretudo no manejo da pressão sofrida. Em um mergulho com equipamento subaquático, quanto mais longe e mais fundo se vai, mais se é sofrido os efeitos da pressão que é resultante do peso da água em conjunto com a pressão da superfície. O mergulhador precisa, então, dispor de estratégias para equilibrar a pressão interna ao seu corpo e a pressão externa, que cresce em progressão geométrica. Manejar a pressão sofrida, no caso dos adoecidos pulmonares, é também se dotar de táticas que são forjadas ao longo da experiência com a enfermidade. É considerar as transformações que ocorrem dentro do corpo e lidar com as limitações ocasionadas fora dele, como as dificuldades de deslocamento. Da mesma maneira, os mergulhadores, e não somente os que o fazem em profundidade, tem seu tempo contado. Eles aprendem, em sua “longa” trajetória, a lidar com as horas, os minutos e os segundos, pois dependem do volume de seu fôlego ou do volume de oxigênio de sua garrafa de mergulho para se manterem lúcidos. Não se pode esquecer que, juntamente com os mergulhadores, há

²⁶ Agradeço as leituras e sugestões valiosas para este capítulo realizadas por Ana Cândida Pena, Mariana Guimarães, Rafaella Eloy e Rosana Castro. Agradeço também a disposição de todos os componentes da disciplina “Oficina de escrita etnográfica”, ministrada pela Prof^a Dra. Soraya Fleischer, no segundo semestre de 2013 para debatê-lo e comentá-lo.

uma equipe de “instrutores de mergulho”. Ela é composta, de modo geral, por uma rede de cuidadoras e pelos profissionais de saúde que ocupam acentuadamente, e de diferentes modos, esse cenário, pois acompanham, amparam e, algumas vezes, tentam controlar o percurso.

As primeiras incursões ao HUB estavam aliadas principalmente à disciplina Antropologia da Saúde, ministrada pela professora Soraya Fleischer, que pretendia com a utilização de uma sala de aula dentro do hospital nos tornar mais próximos daquele ambiente e das inúmeras questões que surgem dentro dele. Neste início, minha circulação se restringiu ao trajeto que me encaminhava à ala onde se localizavam as salas de aula, três ao todo. A fim de chegar nelas nós adentrávamos ao prédio central do HUB por uma de suas laterais e então chegando ao saguão que dividia as duas alas, escolhíamos a ala da direita. Ao adentrar nela passávamos pela recepção, virávamos à esquerda, víamos um longo corredor, caminhávamos um pouco, virávamos à direita e encontrávamos outro extenso corredor, esse nós explorávamos até o seu final.

No decorrer desse “alongado” caminho, além do regular fluxo de circulação de pessoas, havia várias salas com diversos tipos de serviços. Do lado direito havia o setor de raio-X, a gerência de risco, a comissão de controle. Do lado esquerdo havia o centro de material e esterilização - CME, a sala de autoclave, o laboratório de patologia. Ao virarmos em direção a mais um corredor, este de menor comprimento, encontrávamos a divisão de nutrição, núcleo de telemed e banheiros, de um lado. Do outro, estava o auditório e a cozinha. A cozinha estava na esquina de mais um corredor, este de menor comprimento, onde se localizava a divisão de terapia ocupacional, de um lado, e as salas de aula, do outro. Estando esse espaço de preparação de alimentos próximo à sala a qual utilizávamos, era comum caminhar pelos corredores daquela ala e desviar de carros térmicos de distribuição de refeições com em média 1,70cm de altura²⁷. Ali naquele trajeto também sentíamos comumente fortes odores os quais não conseguíamos distinguir e encontrar qualquer semelhança com qualquer outro, nem saber de qual daquelas salas emanava.

Percorrer estes espaços era quase como ter a sensação de se estar num labirinto. Um labirinto onde cada uma daquelas portas nos transpõe a realidades diversas porque dá acesso a diferentes pessoas, ofícios, histórias de vida, saúde, doença, medicamentos, relacionamentos, mortes, uma infinidade de assuntos. Há pessoas que estão ali trabalhando há 5, 10, 20 anos, assim como há pessoas que ali fazem seu acompanhamento médico ou acompanham alguém

²⁷ Medida calculada com base em minha altura de 1,64 cm.

por um período parecido e que a partir de suas vivências extraem suas percepções sobre o lugar. Lá também se estabelecem tipos de relações e estão definidos protagonismos.

Na segunda vez em que estive na ala oeste, passei pelo balcão de recepção, cumprimentei o guarda que naquele posto se instalava e fui questionada, por ele, sobre minha presença. Ele já havia sido avisado sobre aquela nova movimentação de alunos e aos poucos se acostumava com nossos rostos. Tive a sensação de que meu trânsito por aquela instituição se daria sem maiores percalços, embora tenha mantido o receio de sofrer algum tipo de impedimento a qualquer novo passo que eu desse. O ambiente hospitalar parece pouco acostumado com pesquisadores que não sejam da saúde. É ainda pequeno o número de antropólogos que fizeram pesquisa ou estão circulando por essas instituições, se compararmos com nossas áreas tradicionais de pesquisa²⁸. Não posso deixar de aventar a suspeita de que minha livre circulação pelo hospital, e particularmente pelo ambulatório de pneumologia, tenha sido facilitada pelo fato da demanda inicial ter vindo do corpo médico. Assim, os caminhos e acessos que noutra situação eu talvez tivesse percorrido com alguns percalços, se escancararam sem contratempos. Isso me permitiu entrever, enfatizando a antecipação que essa palavra denota, o status e a legitimidade que os médicos possuem no espaço hospitalar.

Minha condição de livre circulação no hospital proporcionou que eu observasse os diferentes espaços existentes nessa instituição. Após aproximadamente um mês frequentando o HUB para as aulas de antropologia da saúde, comecei então a explorar outros ambientes no mesmo e a perceber a existência de espaços que pareciam bem demarcados, que restringiam, conseqüentemente, a movimentação de transeuntes a depender do status que eles compreendiam. Conforme apontei na introdução, existiam espaços predominantemente ocupados por pacientes, espaços predominantemente ocupados por profissionais e espaços intermediários, onde acontecia o encontro entre esses e aqueles. Além desses, existiam espaços para estadias prolongadas, como as internações, que quando ocupados resultam em pequenas transformações no cotidiano dos adoecidos e cuidadores. Pensar esses lugares torna-se relevante, pois ajuda a compreender um pouco da rotina das pessoas que vivenciam uma doença que precisa ser gerenciada e, por isso, requer frequentes visitas ao espaço hospitalar e, da mesma forma, compreender como eu, exercendo o papel de pesquisadora, fui alocada naquele universo tanto pelos pacientes como pelos profissionais. É justamente sobre essas

²⁸ As pesquisas em antropologia no Brasil possuem uma “longa” e consolidada estrada com foco, em grande medida, nos problemas de constituição da nação, em um primeiro momento, e nos estudos sobre culturas populares, etnologia indígena e/ou nas questões das chamadas minorias. Ver Montero, 2006.

vivências e sobre o espaço hospitalar e as relações que nele se estabelecem que inicio este capítulo.

A proposta é primeiro caminhar um pouco pelo hospital e depois sair de sua circunscrição e percorrer outros espaços, como o da casa. Direcionar o olhar para esta última significa passar a eleger como foco principal, neste segundo momento, a existência dos adoecidos e de sua rede de cuidadores em seu espaço “íntimo”. Neste lugar foi possível perceber os modelamentos promovidos pela enfermidade, que vão desde a presença de novos objetos no cenário até a percepção de centralidade da casa que esses mesmos objetos ajudam a impor devido à limitação de trânsito que eles provocam na vida das pessoas. Além disso, pretendo expor como os diferentes espaços se entrecruzam com a noção de tempo, tão cara aos mergulhadores e tão cara aos meus interlocutores. Basta relembrarmos as caminhadas feitas por dona Amália pelo corredor do hospital, caminhadas que assinalaram sua necessidade de utilização de oxigênio, marcadas pelo tempo do fôlego que rapidamente se extinguiu. A circulação pelos espaços ganhava a dimensão do cálculo temporal e dessa maneira contribuía para o desenvolvimento de uma expertise (Bury, 2011; Fleischer, 2014) por parte das pessoas que convivem com a doença.

O capítulo está assim distribuído: no primeiro e segundo subtópicos tratarei de maneira breve das relações que se estabelecem no ambiente da clínica e apontarei como são experienciados, pelo adoecidos, os episódios agudos de sua enfermidade, isto é, os momentos em que são propostas, pela equipe médica, medidas mais intensas e contínuas para a estabilização da doença, as internações. Já no terceiro subtópico buscarei focar o meu olhar para espaços fora da circunscrição hospitalar com o intuito de compreender a influência dessas enfermidades no cotidiano das pessoas que, como tenho percebido, passam a centrar suas vidas no ambiente doméstico. Por isso a atenção especial voltada à casa. Percebi o tempo como um fator que alinhava os vários espaços e ganha bastante relevo para aqueles que utilizam aparelhos de oxigênio. Dessa forma, ele aparece como o quarto e último subtópico deste capítulo e é analisado a partir do entrecruzamento com os diferentes espaços expostos anteriormente.

2.1 - “Um demorado que vale a pena” - No espaço do hospital

O piso em cor marfim, as paredes de cores claras, compostas ora por pequenas circunferências metálicas vinculadas a fluxômetros²⁹ chamados pontos de oxigênio, ora por cartazes de campanhas do ministério da saúde sobre pneumonia e tuberculose, informes da sociedade brasileira de pneumologia e avisos sobre congressos para profissionais daquela área. A ausência de janelas se sobressaía à primeira mirada ao ambulatório de pneumologia, o que me fez pensar sobre a preferência por permanecer em lugares arejados relatados pelos meus interlocutores e sobre a qual tratarei mais adiante.

O ambiente silencioso era mantido e somente desrespeitado em momentos específicos, como a convocação de algum paciente para entrar no consultório, e a depender da quantidade de pessoas presentes. Os ruídos geralmente ganhavam intensidade somente nos momentos de início de expediente, em que havia muitos pacientes aguardando para serem atendidos. Ainda assim, nesses momentos de lotação na sala de espera, os adoecidos, cuidadoras/es e outros acompanhantes³⁰ conversavam buscando fazer o mínimo de ruído. O respeito à norma do silêncio e os olhares ansiosos voltados às portas das salas de consulta compunham o cenário do corredor de espera do ambulatório de pneumologia:

Resolvi sentar-me em um daqueles bancos, especificamente no primeiro mais próximo à porta do laboratório de função pulmonar. Só havia espaço em uma das pontas, então sentei ao lado de uma senhora e ao passo que eu me virava um pouco, era possível ver grande parte da movimentação da sala de espera daquele ambulatório. Notei a ansiedade que envolve os usuários na sala de espera. Uma mulher lia uma revista, olhava para as portas, olhava para o relógio, voltava novamente para a revista. Um homem mexia em seus papéis, olhava também para as portas e volta aos seus papéis. Outros mantinham os olhos atentos para as portas. Percebi que as pessoas movimentavam-se o tempo todo nos bancos [como que impacientes]. (Diário de campo – julho/2013)

Dentro das salas de consulta as pessoas se mantinham sentadas com os corpos esguios, atentas às perguntas dos internos ou residentes, tendo seus corpos completamente investigados: analisavam-se os olhos, a boca, as pernas, os pés, etc. Quando chegada a hora da orientação médica, elas pareciam resignadas. As salas de consulta, ao todo três, eram, em geral, cada qual composta por uma escrivaninha e duas cadeiras posicionadas em lados

²⁹ Fluxômetros são objetos parecidos com um termômetro que indica o nível do fluxo de saída de oxigênio (em litro por minuto) do ponto de oxigênio, do cilindro ou do concentrador de oxigênio.

³⁰ Além das cuidadoras/es era comum encontrar na sala de espera outros membros da família ou até mesmo amigos e também caronas que contribuíam para que o, às vezes longo, tempo de espera para a consulta passasse mais rapidamente.

opostos, onde se assentavam o interno ou o residente e o paciente; um banquinho ou um pequeno sofá para os acompanhantes, sempre posicionados do lado ou atrás da cadeira reservada ao paciente; armários contendo prontuários/documentos ou materiais para uso dos profissionais; e um pequeno lavabo anexo ao armário. Em uma delas, particularmente, havia figuras coloridas de desenhos animados na parede e uma cama hospitalar.

No HUB, por sua condição de hospital-escola, os médicos assumem uma posição de “retaguarda”, como me contou o pneumologista Murilo. Isto é, eles se colocam isentos de realizarem o trabalho considerado “chato” de preencher fichas com questionamentos sobre os pacientes e as doenças, trabalho este que fica a cargo dos internos e residentes. O ônus dessa divisão de procedimentos é a supressão do tempo de conversas com os adoecidos. Nas palavras de Murilo, “o preenchimento das coisas burocráticas diminui o contato com os pacientes”. Se o tempo de diálogo com os usuários é comprometido devido à coleta de dados realizada pelos internos, o tempo de Murilo com seus pacientes se restringe consideravelmente, conforme ele mesmo apontou. Afinal, há internos em outras salas que precisam de sua supervisão. Segundo Murilo, as funções que ele desenvolvia no ambulatório de pneumologia se concentravam nas atividades de “orientação e tomada de decisões”.

No trecho a seguir, exponho a dinâmica de uma consulta de acompanhamento realizada no ambulatório de pneumologia do HUB. O interno concentrava-se em examinar o paciente, preencher a ficha e repassar as informações à sua supervisora:

Na sala de consulta além de senhor Valentim e Lauro (o estudante interno), estava dona Josefa, esposa de senhor Valentim.[...] Lauro levantava-se a todo tempo para examinar alguma coisa em senhor Valentim e às vezes nem voltava a se sentar na cadeira para preencher suas fichas, preenchia em pé. No momento em que me sentei no banquinho, Lauro começou a aferir a pressão de senhor Valentim. Antes disso, ele havia utilizando o pequeno oxímetro no dedo indicador dele. Depois de aferir a pressão, Lauro voltou a fazer anotações em sua ficha. Dessa vez sentou-se. Logo depois levantou-se pedindo para olhar de perto os olhos de senhor Valentim. Este disse estar percebendo seus olhos mais estufados. Lauro voltou a fazer anotações em sua ficha e se manteve calado. Voltou novamente para perto daquele que estava investigando e pediu-o para que abrisse a boca. Analisou a boca de senhor Valentim, realizou mais anotações e saiu da sala.[...] Lauro voltou à sala acompanhado da médica pneumologista Flávia, sua supervisora, e nos calamos. Ele então começou a falar usando um tom de voz que Flávia (e somente ela) pudesse ouvir: - 55 anos, hepatite, pneumonia descamativa, piorou a dispneia, entre outras palavras desconhecidas que não consegui

captar devido à rapidez com que as listava [...] (Diário de campo – junho/2013)

Ao longo de todo o processo de avaliação do *corpo-objeto* de senhor Valentim [55 anos, morava a 85 km do HUB, em Goiás]³¹, este se manteve silencioso. O silêncio causou-me inquietação, tendo em vista que minutos antes, enquanto esperávamos o atendimento se iniciar, conversávamos e ele me falou sobre suas últimas queixas referentes à doença e sobre dúvidas em torno de sua aptidão para entrada no processo de transplante pulmonar. Notando a taciturnidade de senhor Valentim e aproveitando a saída do interno da sala, questionei se ele conseguia conversar com o médico sobre seu problema. Ele me respondeu que “depende do médico, com alguns ele ainda consegue conversar alguma coisa”.

O papel do interno se aproximava ao de profissionais que realizam inventários. Ele examinava com atenção as peças que lhe provocam interesse e listava uma por uma, nesse caso, evidenciando seus defeitos. A relação com a pessoa à sua frente, seu objeto de análise, parecia se restringir aos procedimentos para obtenção dos dados exigidos pelas fichas ou pelo seu conhecimento prévio sobre os procedimentos para a realização de uma focada anamnese. Suas perguntas também se limitavam a esse objetivo. Calvo-Gonzalez (2011), ao etnografar consultas de diagnóstico e controle da hipertensão na cidade de Salvador/BA, apresenta uma interessante distinção entre *corpo-objeto* e *corpo vivido* ou *experienciado* que nos ajuda a pensar a relação estabelecida nas salas de consulta do HUB. Corpo objeto, explica Calvo-Gonzales ao retomar Foucault, autor no qual baseia seu argumento, seria a “objetificação do corpo como fim de análise e da intervenção da biomedicina” (2011: 3). O corpo vivido seria o corpo sujeito que experiencia as sensações da doença e que a partir delas e de vários outros elementos de sua realidade significam seu processo de adoecimento. A pesquisadora mostra como a leitura biomédica se atém preminentemente ao corpo-objeto e, dessa forma, não considera as vivências das pessoas e o modo como elas apresentam suas sensações, pois esta não pode ser traduzida em números, segundo a perspectiva biomédica. Isso fica muito claro na narração da consulta apresentada logo acima: ao corpo experienciado de senhor Valentim

³¹ Especialmente neste capítulo devo trazer, como parte das informações biográficas, a distância entre o lugar onde os adoecidos moravam e o centro de referência onde eles tratavam suas enfermidades, o Hospital Universitário de Brasília. As distâncias foram calculadas na internet através da ferramenta Google Maps e teve como base a região administrativa ou cidade em que as pessoas moravam à época da pesquisa. Somente esclareço se as pessoas moram dentro ou fora do DF, escolhi não colocar como padrão os lugares específicos, apesar deles aparecerem em um ou outro momento. As informações – idade, distância até o HUB, e se moram dentro ou fora da circunscrição do DF – aparecerão somente no primeiro na primeira vez em que a pessoa for citada no texto.

não havia espaço, pois o que se manteve como alvo de atenção, durante toda a consulta, foi seu corpo objeto.

As pessoas que frequentavam aquele hospital já apreendiam sua dinâmica de atendimento e já iam preparadas para passar a tarde inteira naquele ambulatório. As filhas de dona Berenice [74 anos, morava a 18 km do HUB, no DF] levavam água e lanche porque sabiam que esperariam por algum tempo. Entretanto, segundo me contou dona Berenice na frase que abre este capítulo, o tempo de demora das consultas “é um demorado que vale a pena”:

Rafaela: O que a senhora mudaria [no serviço prestado pelo HUB]?

Berenice: Ah, é difícil saber... O atendimento lá é ótimo, é demorado, mas é um demorado que vale a pena. Eu já fiquei um dia só eu, a tarde inteira a doutora ficou comigo. Tinha quatro médicos, daí eles fizeram todo o trabalho, conversaram e nisso a hora foi passando. Daí quando a doutora Flávia chega, que é mais tarde, ela vem pra pegar o relatório de tudo e só escutar e examinar mais um pouquinho...[...] (Entrevista realizada por Rafaela Raposo e Sanlai Nascimento – julho/2013)

Apesar de o foco dos profissionais de saúde estar associado a manifestações do corpo-objeto e do pouco tempo de diálogo com os médicos, pacientes, como dona Abigail [69 anos, morava a 25 km do HUB, no DF], pareciam valorizar o serviço prestado pelo hospital devido ao tempo gasto durante a consulta como um atendimento diferenciado, conforme é possível perceber no seguinte relato:

Marina: O que eles te oferecem nesse serviço do HUB?

Abigail: Me oferecem um estudo mais profundo e uma assistência mais direta, né? [...]

Marina: Quando a senhora vai pro HUB, a senhora pode descrever pra gente como é que é... Como é que é um dia no HUB? Quê que a senhora faz lá?

Abigail: Olha, o atendimento somente, né? [...] Só que é um cansaço só porque a espera é muito grande, ali muitos pacientes, né? E como é um atendimento diferenciado demora mais o atendimento, né? Porque aí, vai pesquisar, vai saber, vai olhar. Então, isso é... Requer tempo. (Entrevista realizada por Marina Flores e Jéssica Malta - julho/2013)

Havia outros tipos de especulações para o tempo gasto com a consulta, como a que esboçava Dona Josefa [esposa de senhor Valentim], que conheci no corredor de espera da pneumologia. Para ela, o rodízio que acontecia entre os internos fazia com que senhor Valentim e ela tivessem sempre que ficar repetindo todas as informações anteriormente repassadas a cada nova consulta:

Dona Josefa falou que a característica que não gosta no HUB é ter que repetir todas as informações já faladas porque sempre tem gente nova atendendo (geralmente os aprendizes de médico – no caso, denominados internos, são aqueles que estão nos últimos anos da graduação em medicina – que fazem rodízio nos vários tipos de clínica). Ela disse gostar mesmo é de Dr. Thales [residente da pneumologia], que já sabe toda a história de senhor Valentim. (Diário de campo – junho/2013)

As diferentes análises que os pacientes elaboravam sobre o serviço prestado pelo HUB e a dinâmica sob a qual este se desenvolvia evidenciam dois aspectos: primeiro, as pessoas estão atentas e refletem sobre como o serviço de saúde está sendo prestado, e segundo, o modo como se encaminha a consulta e a forma como os profissionais comunicam informações sobre a doença nos dá embasamento para pensar posteriormente sobre o modo como as pessoas com DPOC constroem suas explicações sobre ela e sobre expectativas de melhora ou cura.

Concentrando no primeiro aspecto, no que se refere à dinâmica na sala de consulta, podemos recorrer à história da clínica e perceber que essa maneira de lidar com os pacientes (e particularmente, com as doenças) foi se constituindo ao longo do tempo. O ambiente da clínica de pneumologia do HUB parecia compor um cenário corriqueiro de um hospital do século XXI, que aliava promoção à saúde e ensino. Contudo, a configuração dessa instituição nem sempre se estabeleceu desse modo. Foucault (2001), ao fazer uma retomada histórica do hospital, permite-nos visualizar as transformações ocorridas nesse espaço e perceber que somente no início do século XIX essa instituição é concebida como espaço terapêutico e como espaço de produção de conhecimento. É a partir do século XIX então que se iniciou o que o filósofo chama de disciplinarização do hospital, que passa a ser executada pelo médico. Antes de este ser figura central, esta instituição de saúde era gerenciada por organizações religiosas. A disciplinarização abrangeu desde as condições do meio, isto é, localização dentro da circunscrição sanitária da cidade, até a divisão dos espaços internos do hospital, que a partir daí caminha para uma maior individualização. Essa divisão interna também passa a ser parte do arsenal terapêutico (2001: 63). Ressalto que Foucault atenta para a tomada de poder

pelo médico no hospital e a transformação deste para, além de espaço de cura, espaço de produção de dados, “de registro, acúmulo, e formação de saber”, tornando-se a clínica “dimensão essencial do hospital” (2001: 64).

Foucault, através de sua produção, nos alerta a pensar o hospital a partir de sua lógica espacial, pautada pelo conhecimento biomédico, e a partir da dimensão do poder que se expressa pelos mecanismos de disciplina e que está associado à figura do médico. No subtópico que segue abordarei o mecanismo imposto aos corpos indisciplinados, que não respondem aos medicamentos ou que subitamente “descompensam”, isto é, perdem a estabilidade almejada pelo gerenciamento da doença e sucumbem em crises. Este acarreta o deslocamento temporário da pessoa do espaço da casa para o espaço do hospital, pois demanda uma maior vigilância médica.

2.2 – “O meu medo é de ficar lá...” – Depois da consulta vem a internação

“Dona Elba, vamos ter que internar a senhora”, disse Verena [médica pneumologista do HUB]. Adriana, nora e acompanhante de dona Elba [73 anos, morava a 40 km do HUB, no DF], ruborizou com a notícia. Verena mudou o tom de sua voz, passando a falar mais suavemente, e disse a Elba: “A gente sabe que a parte da hotelaria não é a melhor de todas, mas a gente tenta compensar fazendo um bom trabalho”. Dona Elba chegou ao hospital aquele dia numa cadeira de rodas, pois não possuía fôlego nem para caminhar. Além de DPOC e hipertensão pulmonar, ela tinha problemas no fígado e já havia passado por duas internações naquele ano de 2013. Segundo Ohana, interna que lhe atendeu, a adoecida “dessaturou” mesmo usando oxigênio. Pelo visto o mergulho de dona Elba havia sido mesmo profundo. Tão profundo que sua reserva de oxigênio não deu conta. Até onde sei, ela foi mantida internada no HUB. Dessaturar, pelo que aprendi com meus interlocutores, significa que a taxa de oxigênio no sangue de dona Elba havia despencado para níveis indesejáveis provocando o que a biomedicina chama de hipoxemia, ou, baixo nível de oxigênio no sangue arterial.

Havia aprendido algumas informações sobre medida de saturação com senhor Valentim. À época, num primeiro contato que nós tivemos, ele havia estado há pouco internado devido à medida de 50% de saturação. Logo após me passar esta informação, ele, percebendo minha expressão de dúvida, questionou-me: “Você entende de saturação?” “Não, eu não entendo sobre saturação”, disse ao senhor Valentim. Foi quando ele me explicou que

“qualquer pessoa normal não teria sobrevivido com uma medida de saturação naquele nível”. Aquela informação havia me deixado curiosa e senhor Valentim não havia me dado mais detalhes. Fui então pesquisar na internet sobre os limites da medida de saturação e descobri que a taxa normal é de 95% a 100%. Realmente, senhor Valentim havia passado por sérios apuros na altura de seus 55 anos. Ele havia ido mais fundo do que lhe era possível em seu mergulho e correu grande risco de ser engolido pela pressão marítima.

Voltando ao discurso da médica Verena, quando ela se referia ao serviço de internação do HUB, este já me era conhecido. Apesar de não ter circulado muito pelos setores de “hoteleria” do hospital, duas ou três vezes apenas, já tinha ouvido ruídos sobre ele. Inclusive do senhor Valentim, que proferiu a frase que abre este subtópico, me alcançou o primeiro comentário sobre a estrutura do hospital, particularmente da área de internação a qual ele possui medo de se hospedar:

Raysa: O que o senhor acha do hospital, senhor Valentim? O senhor tem receio de vir aqui?

Valentim: Eu não tenho receio do hospital, eu tenho receio é de ficar internado.

Raysa: Por que o senhor tem medo de ficar internado?

Valentim: Porque lá onde você fica internado não tem nem onde sentar. Os acompanhantes têm nem onde dormir.

E prosseguiu dizendo que da última vez que ficou internado sua esposa ficou dormindo num colchão no chão sujeita a todos os perigos de um hospital e, segundo ele, não há nem um banco para oferecer aos acompanhantes. (Diário de campo – maio/2013)

Percebi também outro tipo de ruído referente ao receio de internação, mas estes não se referiam especificamente à estrutura física do hospital. Dona Abigail antes de obter o diagnóstico de sua doença e de iniciar a oxigenoterapia sofria em média duas internações por ano. Desde que começou o tratamento no HUB com a pneumologista Verena, ela disse ter diminuído drasticamente o número de internações, agregando apenas mais uma internação em seu histórico. A “resistência” de dona Abigail à internação, utilizando a palavra empregada por ela mesma, se confundia com a de dona Filomena [51 anos, morava a 30 km do HUB, no DF], que dizia não gostar de ficar internada, em grande medida, para não incomodar suas cuidadoras:

Eu tava tomando remédio na veia, aí eu pedi pra médica me dar alta, eu não gosto de ficar internada. Aí ela falou eu dou, mas tem que procurar o pneumologista com urgência e um cardiologista. De repente, de domingo pra segunda, eu dormi, aí comecei a tossir, tossir, tossir e não parava. Eu disse assim: de manhã cedinho eu vou lá no Hospital de Base. Como eu não queria incomodar ninguém, eu mesmo queria ir dirigindo, eu fui [aqui] no Hospital de Samambaia. Aí dia de segunda, né?! O hospital é triste, né?! Quando a médica me atendeu, ela falou: você tá com pneumonia, você vai ter que ficar internada. Aí eu falei: ai meu Deus! Porque eu fiquei internada assim só pra ganhar nenê e pra uma cirurgia que eu fiz há muitos anos. Eu não gosto! (Entrevista realizada por Hugo Fernando e Monique Mesquita – julho/2013)

Estas duas mulheres, Abigail e Filomena, sempre foram muito ativas e sempre trabalharam fora do âmbito doméstico contribuindo substancialmente para o sustento de suas famílias. Desse modo, se para essas mulheres o aparelho de oxigênio já era, por si só, um forte elemento limitador, como veremos mais adiante, que impede quem o utiliza de realizar uma série de atividades, os episódios de internação se mostravam como mais um elemento que endossava a perda de autonomia provocada pela doença.

Episódios de crise, em que é necessária a intervenção médico-hospitalar, na vida de pessoas com doenças pulmonares de longa duração eram comuns. Analisando os dados produzidos durante a pesquisa, é possível afirmar com segurança que a maior parte das pessoas a quem tivemos acesso passou por um ou mais de um episódio de internação devido a momentos agudos de sua enfermidade. Os motivos para internação eram diversos, no entanto, era possível identificar algumas causas comuns, como as seguintes: durante o processo para diagnóstico da enfermidade, manutenção dos pacientes no hospital após a prescrição da oxigenoterapia até que fossem arranjados todos os equipamentos para realizarem o tratamento em suas residências, testagem de novos medicamentos ou reação inesperada a novos medicamentos prescritos, diminuição expressiva do nível de saturação, ou mesmo após alguma consulta, quando se via que a situação fisiológica do paciente não era a esperada pela equipe médica, conforme aconteceu com dona Amália [47 anos, morava a 45 km do HUB, no DF]:

Às vezes até aconteceu de eu ir consultar normalmente e já ficar internada. Porque, às vezes, o médico pedia um exame ali na hora, tinha alguma alteração e ele já me internava, mas graças a Deus já tem tempo. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

O tempo de internação figurava comumente em torno de no máximo 1 mês, mas isso dependia do motivo pelo qual se internava. Dona Edvane [56 anos, mora a 40 km do HUB, no DF], por exemplo, no processo de descoberta de sua “bronquite asmática” teve a experiência de duas sucessivas internações em dois hospitais diferentes:

Internei na Santa Maria por mais ou menos um mês, e lá eles me deram os remédios e eu fiquei um tempo, mas voltou tudo de novo. Ai eu fui para o HRAN fiquei mais um mês internada. Ai do HRAN eles me encaminharam para o HUB. (Entrevista realizada por Paulo Coutinho e Laísa Almeida – julho/2013)

Como eu já expus acima, os episódios agudos (ou de crise) eram os que mais resultavam em internação. A primeira experiência de Dona Elenita [58 anos, morava a 30 km do HUB, no DF] em relação à internação por DPOC pareceu bastante emblemática, pois reforçou o diagnóstico com um elemento marcante entre as causas de DPOC, o consumo do cigarro:

Eu tava na casa de uma amiga, tava lá fora, no quintal. Aí eu pedi um cigarro pra ela (risada). Olha o vício. E eu só lembro-me de ter acendido. Eu acendi e desmaiei. Quando eu acordei tava internada, no hospital. Foi quando me disseram que eu tinha esse problema. (Entrevista realizada por Bruna Lima e Luana Galeno – junho/2013)

Esses episódios de crise e de fragilidade provocavam, em grande medida, isolamento social, devido às restrições de contato com as pessoas impostas pelo hospital, mas ao mesmo tempo, neles pareciam se evidenciar ainda mais as redes de cuidado, seja por parte da atenção fornecida pelos profissionais de saúde seja por parte das cuidadoras/es. Nesse sentido, uma dimensão apontada por Pinto e Nations (2012), que estudaram também o cotidiano de adoecidos por DPOC no cenário de Fortaleza/CE, ganha destaque: a inversão de papéis provocada pela doença crônica.

A resistência aos internamentos podia ser lida por esse viés porque eles demandavam uma atenção e esforço maior por parte das cuidadoras/es, provocando até certo ponto mudanças em suas rotinas. Sendo os adoecidos, em grande medida, pessoas que ao longo de anos de suas vidas tomaram as rédeas de seu núcleo familiar, se posicionando muitas vezes como provedor ou cuidador, estar na posição de ser cuidado e gerar, com isso, demandas para seus cuidadores, não devia ser confortável. Da mesma maneira, a mudança de espaço da casa para o hospital, - lugar com pouco conforto e, no caso do HUB, deficiente de recursos

materiais para recepção das cuidadoras/es -, mesmo que de modo temporário, poderia ser entendida também como uma agravadora dessa percepção de estar provocando incômodos.

2.3 - “Tem que inventar um jeito de sobreviver” – O espaço da casa

Por um longo tempo não cessará em minha memória a imagem de senhor Valentim sentado numa cadeira na varanda de sua casa olhando para as plantas de sua chácara e para os gatos que corriam de um lado para o outro disputando a atenção de uma gata no cio. Essa imagem do olhar distante e triste, que pude captar quando me aproximava ao portão de sua chácara, ficou marcada em minha memória, pois é bem representativa do processo de adaptação ao uso do aparelho de oxigênio pela qual ele estava passando. As atividades que ele desenvolvia há poucos anos no entorno de sua casa, como capinar o terreno, plantar leguminosas, colocar alimento para as galinhas, já não eram mais passíveis de serem realizadas facilmente. Sua movimentação pela chácara respeitava a circunscrição que ia do interior da casa até poucos metros a frente da varanda, limite definido pelo tamanho da mangueira interligada ao concentrador de oxigênio. Mas até dentro de casa senhor Valentim estava encontrando dificuldades. Segundo ele, alguns lugares apresentavam obstáculos e impossibilitavam que ele puxasse o concentrador de oxigênio. Quando isso acontecia, ele contava com a ajuda de algum parente para auxiliá-lo. A esperança de senhor Valentim era de que existisse um aparelho de oxigênio portátil, à bateria, que pudesse ser levado junto ao seu corpo quando ele fosse mexer com a roça ou pescar, atividade que ele revelou tanto gostar. Inquieta com o desejo do senhor Valentim, pesquisei e descobri que esse aparelho existia, no entanto, ele era importado e bastante oneroso, conforme expus na introdução deste trabalho.

Antes da descoberta da doença, Senhor Valentim e dona Josefa moravam numa casa no Gama, região administrativa do Distrito Federal. Quando do momento do diagnóstico de seu problema, realizado por um médico da família, junto veio o aconselhamento que ele procurasse um lugar de praia ou uma chácara para que ele pudesse respirar melhor. Senhor Valentim seguiu a recomendação e decidiu se mudar para uma chácara localizada em Padre Bernardo/GO. A recomendação do médico de senhor Valentim se confundiu com o desejo por lugares arejados de senhor João [89 anos, morava a 30 km do HUB, no DF] e dona Marialva [53 anos, mora a 65 km do HUB, em Goiás], outros dois adoecidos que conheci. Senhor João nunca me contou sobre qualquer desejo de morar em chácara, mas sua vontade por espaços

arejados era tão presente quanto à de Marialva e a de senhor Valentim. O anseio de senhor João era por lugares onde houvesse uma frequente circulação e renovação de oxigênio (onde se pudesse perceber a entrada de brisa e vento) e onde não houvesse a retenção deste, o que parecia ocorrer em lugares muito fechados, conforme ele expôs:

Raysa: Se o senhor tivesse que escolher uma palavra pra dizer o que ar significa pro senhor, o que é que o senhor diria?

João: Uai, eu diria que o ar me faz falta. Faz sim, se eu ficar fechado num lugar que não entra ar eu pioro. Hoje mesmo a patroa fechou a porta do quarto, fechou o vitrô e eu fiquei caçando ar, falei: o que é isso? Caçando ar e nunca tá acontecendo isso de eu procurar ar. Falei para Rosa: “não, vem cá”, abre a porta do quarto pra entrar ar e a entrada do vitrô pra entrar ar. Aqui em casa não é acostumado a fechar porta de quarto, então ela fechou e fechou o ar lá pra fora, né? O ar faz falta, mas não sou eu que puxo o ar, eu não puxo. O ar vem por si e o que puxa é o organismo. Se eu estivesse puxando ar, se eu tivesse ansioso... Eu não fico ansioso.

Rosa [esposa do senhor João]: Mas você ficou ansioso por isso que você pediu: “abre a janela! Abre a janela! Abre a porta, tá faltando ar!” Não foi? Por que você não admite que tava sentindo falta de ar? Ele não admite que sente falta de ar. [senhor João fica resmungando e tentando falar] Aí ó, isso aí já é um motivo, isso que aconteceu hoje: Como é que eu me sinto normalmente tranquila quando tá com a casa toda fechada?

João: Você não sente nada! Você não sente nada de pulmão.

Rosa: Então, justamente [sorri], é isso que eu to explicando.

João: Você não sente nada de pulmão e pode fechar tudo. Você não tem nada!

Rosa: Então meu filho, se você sente, ele sente falta de ar, então é problema dele. Se fechou, você sente falta de ar. É isso que eu to explicando! Quando as pessoas te perguntam, o Dr. Murilo te pergunta: o senhor tem falta? [O João diz:] Não, não tenho falta de ar não (Rosa fala essa última frase em tom de ironia). (junho/2013)

Tendo a pensar que espaços arejados de uma casa com poucas janelas, como era a de senhor João, são os espaços mais públicos da casa, qual sejam, os espaços de maior visibilidade, como: varanda e sala de estar. Estes eram lugares onde senhor João costumava circular durante o dia.

Dona Marialva, como insinuei acima, prezava por respirar ar puro, mesmo que o lugar onde morava fosse frequentado por pássaros que viviam e voavam livremente. Dona Marialva, devido a uma “pneumonia alérgica intersticial” provocada por pássaros, lembrou com pesar o momento que teve que se desfazer de todos os canários e frangos que criava. Abriu mão dos bichos, mas não abria mão de morar na chácara. Dona Edivane, por sua vez, não pretendia se livrar de seus bichos de estimação. Ela esperava que a equipe de saúde não lhe forçasse a se desfazer de seus animais, entretanto, caso isso viesse a acontecer, tinha pronto em suas mãos um teste de alergia comprovando que ela não era alérgica. Com dona Filomena, a situação tão temida por Edivane se concretizou, ela foi orientada a não conviver com cachorros e, por isso, mantinha o seu fora de sua casa no Gama.

A chegada de novos objetos com o advento da doença parece promover algumas adaptações no ambiente doméstico. Dona Amaralina, esposa do senhor Fabiano [79 anos, morava a 40 km do HUB, no DF], teve que se desfazer de sua cama de casal por causa do concentrador, pois com ela não havia espaço no quarto para o concentrador de oxigênio. A solução encontrada por ela foi comprar duas camas de solteiro e colocar o concentrador entre elas. O casal continuou dormindo próximos, não juntos, mas ainda compartilhavam o barulho da máquina. Por falar em barulho, senhor Valentim não suportando o barulho próximo ao seu ouvido, decidiu instalar um suporte, parecido a um suporte para condicionadores de ar, do lado de fora da janela do seu quarto. Assim, na hora que ele ia dormir, ele levava o concentrador para fora de casa e somente a mangueira ficava para o lado de dentro. Diferente da organização das casas de dona Abigail, senhor Fabiano e senhor Valentim, nas quais o concentrador e o cilindro de oxigênio permaneciam recolhidos no quarto, que era um dos cômodos mais privados da casa, o concentrador de senhor João permanecia num lugar fixo, como ele mesmo me disse, e visível, entre a estante e o sofá da sala.

É preciso considerar que a casa passava a ser um lugar central para os adoecidos pulmonares, principalmente devido às dificuldades para deslocamentos. O peso dos equipamentos, a duração limitada da autonomia destes, a necessidade de um transporte particular para estes passeios, fazia com que as saídas do âmbito doméstico exijissem um esforço especial e precisassem ser programadas com bastante antecedência. Além disso, essas pessoas, muitas vezes, dependiam da rede de parentes ou amigos para os auxiliarem nestes deslocamentos, isso faz com que elas buscassem “gastar suas fichas” somente com ocasiões

importantes, como a ida às consultas ou a realização de exames médicos³². Senhor Beto (70 anos, morava a 35 km do HUB, no DF), por exemplo, tinha receio de prejudicar o emprego dos seus filhos:

Não gosto também de prejudicar o emprego deles [filhos] para eles não faltarem o trabalho e terem que me levar no médico né, porque é ruim para eles ficarem faltando serviço. (Entrevista realizada por Bruna Lima e Luana Galeno - julho/2013)

Estando grande parte do dia dentro de suas casas, os usuários de oxigênio domiciliar sentiam falta do tempo em que podiam circular livremente. Dona Berenice disse que a coisa que mais sentia falta de fazer era ir para a rua sozinha. Ela falou: “Eu vou arrastando o cilindro a rua fora pra lá e pra cá? Não vou, aí é melhor não ir!”. Senhor Beto disse que gostaria de estar trabalhando [fora de casa], mas como não podia, ia fazendo algumas coisas pela casa mesmo. Senhor Elias [64 anos, morava a 40 km do HUB, no DF] disse que antes da doença não parava em casa e que o ruim de sua situação naquele momento era querer fazer algumas e não poder. Senhor João, por sua vez, estava se restringido somente a eventos familiares, quando elaborava toda uma estratégia para transportar seu concentrador.

A fala de senhor Valentim no título deste subtópico “tem que inventar um jeito de sobreviver” é bem significativa para pensarmos o estilo de vida que a oxigenoterapia impõe. As pessoas que necessitam utilizar estes aparelhos precisam inventar formas de sobreviver mesmo estando como “um cachorro na correia” ou como “um cavalo no cabresto”. Se pensarmos que a correia do cachorro o conserva preso ao seu canil e o cavalo no cabresto o mantém preso ao seu dono ou ao estábulo, podemos dizer que a mangueira de oxigênio mantém o usuário de oxigênio, em grande medida, preso à sua casa. Nesse sentido, a noção de tempo enfadonho e tempo de inutilidade também surgem a partir da configuração do espaço da casa em relação ao tempo. A depender das atividades que a pessoa exercia no período anterior ao uso do oxigênio, permanecer em casa com um leque de afazeres restrito parece se tornar bastante entediante, assim como exclamava dona Amália:

Porque você descobre essa doença, você vê que sua vida vira de cabeça pra baixo, então. Eu me vi, tipo assim, eu não posso mais sair pra resolver mais

³² Isso ficou claro na ocasião de nosso seminário de devolução da pesquisa. Convidamos (os participantes da pesquisa) os adoecidos e seus familiares para irem até o HUB e tínhamos o intuito de expor resultados parciais da pesquisa. Grande parte dos convidados relatou dificuldades para comparecer devido, principalmente, ao transporte. Elas/as disseram que não havia quem os/as levasse e ele/as não queriam incomodar seus parentes, que geralmente trabalham e já fazem um esforço para transportá-los nos dias de consultas e exames médicos, para outra finalidade que não fosse esta.

nada da minha vida. Tudo é os outros. Eu quero, eu tenho vontade às vezes de sair, eu num posso. Num dou conta de caminhar, mas qualquer hora dessa eu vou tentar ir daqui na parada pra pegar uma lotação, pegar um, sabe? Tudo você depende dos outros, tudo. [...] Agora amanhece o dia, anoitece e você aqui... Amanhece e anoitece e você aqui... (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

Nesse caso, percebe-se que a centralidade do ambiente doméstico promovia uma sensação de tempo monótono, que demora a passar ou que passa sem novidades. Este tempo monótono da casa tem algumas semelhanças com o tempo vivido no hospital, no entanto, se distancia dele no que concerne ao teor da possibilidade de atividades passíveis de serem realizadas. No hospital, eles se esforçavam, considerando a disposição e o ânimo em que se encontravam, para realizarem exames e se submeterem aos diagnósticos, mas também para esperar por consultas e passarem pelo sofrimento da internação. Em casa, alguns deles também se esforçavam e tinham certa autonomia, quando não cerceados por suas cuidadoras, para escolher e realizar atividades domésticas que não exigissem tamanho sobrefôlego.

2.4 - “É só pra coisa mínima, coisa de uma hora”³³ - O tempo é outro

A partir do momento em que o adoecido passava a utilizar o aparelho de oxigênio sua concepção de tempo, informada pela noção de espaço, parecia ganhar novas nuances. A vida passava a ser permeada por diversos cálculos envolvendo, principalmente, dois elementos: o oxigênio disponibilizado pelos equipamentos de oxigênio e o oxigênio presente no meio ambiente. Estes desdobravam pelo menos duas situações: quando o oxigênio do concentrador se findava por falta de energia elétrica e era necessário fazer uso do oxigênio existente na atmosfera; ou quando era necessário retirar o aparelho de oxigênio para o exercício de alguma atividade que fosse mais habilmente realizada sem ele. No primeiro caso era demandada toda uma técnica corporal para a contenção da ansiedade e para a manutenção das funções corporais, até que fosse disponibilizado um aparelho de oxigênio novamente preenchido ou a luz retornasse, pois estas situações decorriam em risco de hipoxemia³⁴. No segundo caso, as

³³ Trecho reproduzido por senhor Elias, usuário de oxigênio domiciliar, ao se referir à quantidade de oxigênio na bala pequena utilizada para deslocamentos.

³⁴ A baixa absorção de oxigênio causa a hipoxemia que tem como consequências agitação psicomotora, taquicardia, palpitação, cianose (coloração azulada ou roxa da pele) e, em casos extremos, síncope, desmaios, coma e morte. Informações disponíveis em: http://medmap.uff.br/mapas/insuficiencia_respiratoria_aguda/Sinaisesintomasdehipoxemia..html, acesso em 15 de novembro de 2013.

peessoas com DPOC pareciam dispor de um cálculo prévio do tempo que conseguiam ficar sem o aparelho e precisavam desempenhar suas atividades cronometricamente. Comumente ocorriam em momentos de deslocamento para visitas a parentes ou consultas no hospital

Esse era o caso de dona Deusa [48 anos, morava a 65 km do HUB, em Goiás]. A história de dona Deusa, como já narrei no primeiro capítulo, era dramaticamente diferente da de grande parte dos interlocutores dessa pesquisa. Devido ao fato de não morar no Distrito Federal, ela não era amparada pelos programas de oxigenoterapia, que atuavam somente nesta circunscrição. Dada esta situação, dona Deusa não dispunha de concentrador de oxigênio e o serviço de saúde de sua cidade não realizava a troca do cilindro de oxigênio em domicílio. Deusa sobrevivia através dos cálculos que realizava referentes à duração da bala e, dessa maneira, ela precisava saber exatamente o momento da troca, pois precisava acessar sua rede de parentes e vizinhança para a realização desta função, já que não possuía automóvel para ir até o hospital de Luziânia, cidade em que morava.

Certa vez, devido a todo esse arranjo que precisava ser executado para o reabastecimento do cilindro de oxigênio, Deusa passou por uma situação de tensão. O oxigênio de sua bala grande havia terminado e ela pediu a seu sobrinho para realizar a troca. Durante o período em que ele executava esta manobra, Deusa dispunha do oxigênio da bala menor, utilizada em geral para deslocamentos fora do ambiente doméstico. Durante o percurso de volta, o carro, no qual o sobrinho de Deusa transportava a bala, quebrou. Enquanto o rapaz aguardava pelo conserto do carro, Deusa viu o oxigênio de sua bala pequena ir se extinguindo até chegar ao seu final. Mesmo com a aflição da espera, Deusa buscou dispor de seu manejo corporal para a realização da economia do fôlego. Ela ficou sentada, sem falar nem se movimentar. Segundo ela, quando “mexia cansava mais” por isso ficou “aguardando quietinha” a chegada do oxigênio alguns minutos mais tarde. Há dois pontos que merecem ser evidenciados na narrativa de dona Deusa e que se repetiam com outras pessoas que utilizavam da oxigenoterapia como parte de sua terapêutica: a gestão corporal quando o oxigênio se extingue e a gestão do cilindro de oxigênio para que este não chegue à escassez total.

Expus acima o controle do corpo alcançado por dona Deusa, entretanto, no repertório de gestão corporal para momentos de crise por falta de oxigênio havia também a prática de “fazer biquinho”, narrada por senhor Joel [40 anos, morava a 20 km do HUB, no DF]:

É como o médico falou: o único jeito de você controlar a respiração é você respirar pelo nariz pra dentro e soltar assim, só com a boca [faz barulho com a boca]. Aí eu vou controlando e vai melhorando. E minha filha passa e fala: tá fazendo biquinho, né, pai? (Entrevista realizada por Caio Capella e Letícia Carlos – junho/2013)

Os exercícios para manutenção do fôlego eram utilizados para conter episódios críticos ainda maiores, que poderiam levar os adoecidos a intervenção hospitalar³⁵. Entretanto, havia situações em que a ansiedade era tamanha, que se fazia necessário buscar esse tipo de recurso. Foi o que aconteceu com dona Elenita:

Uma vez tive uma crise, aqui em casa mesmo, e eles estavam vazios [os cilindros de oxigênio]. Menina, foi um desespero, que minha filha teve que me levar no bombeiro. Aí não tinha oxigênio... Era assim, lá não tinha oxigênio, só tinha na ambulância e na ambulância não tinha motorista [risos]. Aí eles fizeram uma troca, não sei, não lembro direito, mas me colocaram na ambulância. E quando eu cheguei no hospital, o médico disse que se tivesse esperado mais cinco minutos, eu não tinha conseguido, que não tinha mais ar no meu pulmão, sabe... (Entrevista realizada por Bruna Lima e Luana Galeno - junho/2013)

No caso de Elenita, ela havia se esquecido de reabastecer seu cilindro de oxigênio e precisava se deslocar até o hospital devido à sua crise. Para as pessoas amparadas pelos programas de oxigenoterapia domiciliar do HUB e da secretaria de saúde do Distrito Federal, o cilindro só entrava em cena quando o concentrador de oxigênio parava de funcionar, geralmente nas ocasiões de falta de energia elétrica, ou nos casos em que era necessário realizar deslocamentos fora do âmbito doméstico. Assim, a bala grande funcionava como um *no-break*³⁶ até que o concentrador ligado à energia voltasse a operar em sua normalidade ou até que a pessoa se deslocasse até uma fonte contínua de oxigênio. Grande parte dos interlocutores possuía a bala grande de reserva e precisava calcular seu tempo de duração para que não ficasse desamparada nos momentos em que não havia a possibilidade de utilização do concentrador. Saulo, o marido de dona Edvane, contou que se mantinha bem atento ao

³⁵ Resguardo que as situações de crise não somente ocorre nas ocasiões em que falta o oxigênio dos equipamentos. Elas podem acontecer com ou sem a presença do oxigênio.

³⁶ No-break, ou fonte de alimentação ininterrupta, é um equipamento que alimenta os dispositivos ligados a ele, como por exemplo computadores, quando a fonte de energia primária desses dispositivos é interrompida. O no-break funciona à bateria, que não possui muito tempo de sustentação, servindo principalmente para salvar dados e como gerador de energia, quando à base de gasolina, em lojas de combustíveis ou hospitais. Informações disponíveis em: <http://www.qenergia.com/content/index.php?action=detailfo&rec=332>, acesso em 15 de novembro de 2013.

momento de provimento dos equipamentos de backup, mesmo possuindo o concentrador de oxigênio:

Saulo: Quando eu vejo que está acabando, vejo que vai aguentar o dia, mas não vai aguentar a noite, eu ligo e eles trocam e final de semana e feriados eles não trabalham.

Edvane: A gente tem que correr antes. Tem que calcular e ficar atento. E o cateter e água é comprado pela gente. (Entrevista realizada por Paulo Coutinho e Laísa Almeida - julho/2013)

Nos dilemas de acesso constante ao serviço de saúde para angariar principalmente a troca dos equipamentos esboçavam-se suspeitas³⁷. Dona Deusa contou-me que o serviço de saúde de sua cidade andou reclamando que ela estaria utilizando oxigênio demais devido às recorrentes trocas do aparelho. Deusa se defendeu dizendo estar usando no nível de saída de oxigênio prescrito pelo médico. Houve o caso de dona Amália, apresentado no primeiro capítulo, em que o equipamento estava vazando sem que ela percebesse. Havia também uma crítica na direção contrária: a de que o serviço de saúde não preenche a bala completamente. Evandra, neta de dona Catarina (85 anos, morava a 27 km do HUB, no DF), acreditava na existência de uma máfia do reabastecimento:

Tamara: A bala dura quanto tempo mais ou menos?

Evandra: Se ela estiver cheia dura doze horas, né, mas eles nunca dão cheia. Se é 300 litros, eles dão 150 litros. Tem uma máfia danada nesse negócio.

Tamara: Então dura seis horas?

Evandra: É, seis horas.

Monique: Aí eles só põem a metade?

Evandra: É, só a metade. Acho que é máfia porque...Por que distribuir pela metade? Por que não dar a bala cheia? Como no sistema tava saindo aquela bala pela metade? Lá eles falam que tá cheia, mas só está com 150. Lá no papel eles põem 300, mas na verdade é 150. (Entrevista realizada por Tamara Campos e Monique Batista - junho/2013)

A dúvida referente ao volume de oxigênio presente no cilindro faz com que os cálculos de duração realizados pelos adoecidos estejam subordinados, em grande medida, às

³⁷ Ressalvo que nem todas as pessoas são amparadas pelo serviço público de saúde. Algumas pessoas alugam os cilindros de oxigênio e pagam 100 reais por cada reabastecimento de um cilindro de pequeno porte, por exemplo.

estimativas que eles mesmos produzem. Isso pode gerar surpresas, como o esvaziamento do cilindro antes do momento previsto, mesmo que os usuários e cuidadoras/es mantivessem atenção redobrada e mesmo que tivessem acumulado experiência e formulado o conhecimento matemático anunciado por Moreira (2011).

O fio tênue da passagem do tempo poderia ser crucial na vida de um DPOC. Cada minuto sem a absorção da quantidade ideal de oxigênio produzia uma série de alterações no corpo, como expus acima, inclusive desmaios ou até a morte. Por esse motivo alguns dos DPOC's começavam a fazer testes para aprender os limites de seu próprio corpo e contabilizar o tempo que conseguem ficar sem a utilização do oxigênio, até os primeiros sinais da baixa concentração deste no sangue arterial. Senhor Valentim é um exemplo. Ele me contou que um dia fez testes para saber quanto tempo conseguia ficar sem o aparelho de oxigênio e descobriu que seu tempo limite era de cinco a seis minutos. Perguntei a ele, então, o que acontecia quando os seis minutos iam se esgotando, ele disse que os dedos começavam a ficar roxos e, em seguida, ele por inteiro também começava a “roxear”.

Esses cálculos sofriam variação quando o corpo estava em movimento, pois o tempo de fôlego com o corpo parado é um e o tempo de fôlego com o corpo em deslocamento é outro. Certa vez estava conversando com senhor Valentim na sala de espera do HUB, quando Dália veio chamá-lo para a realização do exame de espirometria. Enquanto eu perguntava se poderia acompanhá-lo naquele exame, Dália já se punha a desencaixar a mangueira do ponto de oxigênio, presente na parede do corredor de espera, para anexá-la novamente ao cilindro existente dentro do laboratório de função pulmonar. Senhor Valentim deveria realizar aquele percurso sem ser alimentado por oxigênio. Ao saber do cálculo numérico-temporal de senhor Valentim, senti-me muito angustiada durante nosso percurso até aquela sala. O percurso de em média 6 ou 7 metros, para mim que não estava com o fôlego esgotando, parecia mais extenso do que realmente era. Ao chegar e se sentar numa cadeira, Dália se pôs logo a encaixar a mangueira ao cilindro de oxigênio. Senhor Valentim, por sua vez, aparentava muito cansaço. Ele estava sem fôlego para falar e suas mãos tremiam.

Com senhor João aconteceu a mesma situação. Ele, na altura de seus 89 anos, além de problemas pulmonares, caminhava devagar com a ajuda de uma bengala, pois sentia dores no joelho. Senhor João dava passos lentos em direção ao laboratório e quando lá chegou, depois da reconexão de seu cateter ao cilindro de oxigênio presente na sala, se pôs a colocar o rosto

para cima, como se estivesse tentando se concentrar para recompor seu ritmo normal de respiração.

A dimensão do cálculo do fôlego, por sua vez, também perpassa atividades no ambiente doméstico. Dona Amália conhecia bem os limites do próprio fôlego, que no seu caso podia ser medido temporal e espacialmente no percurso entre a porta de sua casa e a lixeira que fica na calçada da residência. Como ela disse no trecho abaixo:

E um pouco que eu tiro, às vezes que, tipo assim, às vezes eu vou botar o lixo ali fora e a mangueira não vai até lá, só vem até aqui na porta. Aí eu tiro e vou bem devagarzinho, mas aí na volta eu já sinto, vou ficando fraca, tonta, então não tem como ficar sem. (Entrevista realizada por Stéfane Guimarães e Letícia Dias – julho/2013)

Senhor João destacou tomar banho e fazer a barba como atividades em que possuía maior dificuldade para exercitar, pois quando as realizava, costumava retirar o catéter que lhe transmitia oxigênio. Ressalvou que estas funções eram feitas de maneira breve e, no caso do banho, contava com o auxílio de um banquinho para reduzir o esforço e garantir mais fôlego. O mesmo acontecia com dona Malu [63 anos, morava a 43 km do HUB, no DF]: “quando eu tomo banho que tiro, né, que eu visto a roupa e tudo, aí já fico cansada, às vezes, aí já quero usar (o aparelho de oxigênio), aí é logo ligando”. Assim como o senhor João, dona Malu também não utilizava o concentrador ao tomar banho, recorrendo a ele logo após o término da função. Muitos dos adoecidos relataram bastante cansaço durante o banho, o que os fazia carecer, muitas vezes, do auxílio da cuidadora/or, ou, ainda, não abdicar do uso do equipamento de oxigênio nessa ocasião. Laura, cuidadora de dona Lenilda (idade não revelada, morava a 43 km do HUB, no DF), a auxiliava durante o banho:

Às vezes ela vai banhar, eu sempre ajudo a dar banho nela pra ela não banhar sozinha. Mas mesmo com o oxigênio ligado, às vezes eu aumento um pouquinho, ela já fica tudo roxa. O problema dela não é fácil não... (Entrevista realizada por Thalita Anjos e Fernanda Benedete – junho/2013)

O vapor quente da água no banho também foi relatado como fator que desencadeia cansaço, como afirmou senhor Elias: “porque a pior hora que tem é na hora de tomar banho. Você abre o chuveiro quente e dá falta de ar”. Via-se que o receio da falta de ar é algo presente no cotidiano dos usuários de oxigenoterapia. Em várias situações do dia eles pareciam esbarrar neste risco, - vivenciando situações em que precisavam do desempenho do

seu próprio fôlego ou situações que intensificavam seu cansaço, como por exemplo, o banho - , e administrá-lo das mais diferentes maneiras.

Viver gerindo o cansaço, no entanto, não os tolhia de exercer algumas atividades. Estas, todavia, ganhavam um novo ritmo. É possível captar vários relatos de pessoas que passaram a executar atividades em outro compasso, como dona Filomena, que não abria mão de realizar seus afazeres domésticos:

Filomena: É porque eu faço as coisas ainda, só que eu faço devagar.

Hugo: Cada coisa no seu tempo, né.

Filomena: É, mas eu era agoniada, rapaz. Nossa! Olha, eu gosto de fazer... Eu ainda lavo o carro, a única coisa que eu já não dou conta de fazer bem é limpar a casa, sabe? Mas lavo a louça, faço comida, faço tudo, lavo o carro. Não é porque eu não gosto de pagar não, é porque eu gosto! Eu sinto prazer em fazer isso, sabe? Podia ir ali e pagar dez reais, sabe? Mas acho tão gostoso. Faço do jeitinho que eu quero. (Entrevista realizada por Hugo Fernando e Monique Mesquita - julho/2013)

Dona Elenita, por sua vez, não abria mão de cozinhar, contudo, o tempo de preparo da comida ganhava alguns intervalos sem o apoio do oxigênio:

Eu gosto muito de cozinhar, mas assim, faço tudo com minha bengala. Ela tá ali direto na cozinha, aí quando eu canso, espero um pouco, sento, descanso... mas faço comida, lavo as louças... Eu não gosto que ninguém faça a comida, eu gosto de fazer! (Entrevista realizada por Luana Galeno e Bruna Lima - junho/2013)

No caso de senhor Joel a duração do consumo das refeições mudou:

Eu não posso mais comer a comida do mesmo jeito, eu canso. Eu não como rápido, eu como devagar. Passo 30 a 40 minutos pra comer meu prato. O pouco que eu como, eu espero de 30 a 40 minutos pra comer. (Entrevista realizada por Letícia Carlos e Caio Capella - junho/2013)

O tempo também se relacionava com o desempenho do corpo, que deveria se tornar mais lento, considerando a economia do fôlego. A rotina parecia, por um lado, passar por uma desaceleração, devido às implicações do cansaço, particularmente em atividades exercidas no âmbito doméstico. Por outro lado, havia ocasiões que solicitavam agilidade, pois nelas estava em jogo o curto tempo da bala. Os cálculos de tempo e quantidade de oxigênio quando

acrescidos do fator espaço podiam ser traduzidos para o tempo de duração da bala que deveria ser diretamente proporcional ao trajeto a ser percorrido.

O cálculo de duração da bala por tempo e a quilometragem do deslocamento deveriam ser levados em consideração no planejamento de um percurso. Além disso, dever-se-ia esperar que não ocorressem incidentes no caminho, como a quebra do veículo ou engarrafamentos. Dona Deusa, que morava em Luziânia/GO e realizava suas consultas no HUB, como não tinha veículo próprio, ela solicitava à prefeitura de sua cidade uma ambulância para efetivar o seu deslocamento de 65 km. Na ambulância havia uma bala de pequeno porte disponível, que ela preservava ao chegar no ambulatório de pneumologia. Chegando lá, ela procurava utilizar os pontos de oxigênio do hospital, pois precisava da quantidade certa de oxigênio para o retorno até a sua residência. O maior receio de dona Deusa durante seus deslocamentos ao HUB era que na volta o trânsito estivesse engarrafado, isso provocava nela ansiedade quando a consulta era demorada ou quando ela demorava a ser chamada. Com o trânsito lento, Deusa sofria o risco do oxigênio de seu cilindro acabar sem o seu percurso de volta ter se findado.

Por dificuldades e situação de risco em seu percurso também passou senhor Valentim no regresso de uma visita que fez à sua sogra. Ele saiu de Padre Bernardo/GO e percorreu os 60 km até o Gama/DF com sua bala de pequeno porte. No retorno, aproximadamente na altura da região administrativa de Brazlândia/DF, o oxigênio de seu cilindro acabou e seu cunhado, que estava dirigindo o carro, teve que procurar o hospital mais próximo para socorrê-lo. Situação semelhante aconteceu com dona Amália. Seu aparelho de oxigênio acabou no percurso de volta de 50 km do Guará/DF para Planaltina/DF e ela juntamente com sua filha e seu cunhado seguiram para o hospital mais próximo. Chegando lá, dona Amália falou que eles não queriam reabastecer sua bala. O responsável pela função, conforme ela contou, disse: “mas a senhora quer isso logo no fim de semana?”. A filha que a acompanhava precisou chamar o cunhado que aguardava para ter uma conversa “mais séria” com o rapaz, disse ela.

A partir destes casos e das mais variadas situações pelas quais passavam os adoecidos é possível vislumbrar que o cálculo tornava-se parte da vida dos que utilizam da oxigenoterapia. Eles precisavam calcular a distância da jornada, considerando o tempo de ida e volta, o espaço a percorrer, o tipo de transporte, a velocidade deste e o tempo de duração do cilindro de oxigênio, o que tornava seus passeios ocasiões com tempo pré-definido de duração e restrito a espaços onde houvesse energia elétrica, estradas, hospitais próximos, entre outros.

Além disso, era possível vislumbrar também a gestão do corpo em situações de crise e sua mudança de ritmo, pois começava a se perceber uma paulatina intensificação do cansaço em atividades que não exigiam tamanho esforço no período anterior à doença. Nesse sentido, era importante dar atenção, da mesma maneira, ao progressivo conhecimento do corpo que vai se adquirindo, seja pela contagem do fôlego, seja pelas técnicas para manter a respiração de forma suficiente.

Aproveitando o gancho fornecido pela noção de tempo, torna-se relevante também sinalizar o tempo dos cuidadores, predominantemente o tempo das mulheres cuidadoras. Ana Domínguez Mon (2011) ao tratar sobre temporalidades, gênero e doenças crônicas, ressalta o papel das mulheres que, ademais da rotina de trabalho, concentram seu tempo livre as atividades de cuidado aos membros de sua família e da família de seu cônjuge. Entretanto, no momento não aprofundarei a discussão sobre este aspecto. Percebo como importante destacar neste espaço, inspirada pela perspectiva de Michel de Certeau (1996), a atuação destas pessoas com DPOC em direta relação com os aparelhos de oxigênio que eles utilizavam. Eles se distinguiam por seus modos de fazer e de lidar com estes equipamentos e com o cotidiano do risco de falta de fôlego. Além disso, utilizavam táticas que se traduziam em práticas corporais para contenção de energia, criavam saídas para lidar com a monotonia da limitação ao espaço da casa, mesmo que, em grande medida, percebidas como insuficientes, driblavam a todo tempo com a falta de recursos, entre outros desafios que constantemente surgiam em seu cotidiano.

CAPÍTULO 3 - Sobre a espirometria e outras medidas

Dentre tantos outros temas que poderiam ser privilegiados a partir da interlocução com pessoas que possuem doenças pulmonares crônicas, escolhi por trazer à tona a temática das medidas e da transformação das experiências com o corpo em cálculos numéricos e porcentagem, no caso dos sistemas de perscrutação do corpo que apresentarei logo em seguida, porque ela adquiriu relevância durante o período de pesquisa de campo, sobretudo, diante do meu olhar de pesquisadora. Os próprios meandros da pesquisa me encaminharam a este viés, quando cheguei ao campo com o olhar preparado para enxergar narrativas de adoecimento e acesso ao serviço de saúde e aos poucos fui deixando ou até abandonando esta “teoria” preestabelecida e colocando-a à disposição dos dados de campo, como diria Malinowski em “El cultivo de la tierra y los ritos agrícolas em las islãs trobriand” (1977). No ambulatório de pneumologia me era facilitado o acompanhamento de espirometrias, e por meio dessa porta também pude estabelecer diálogos com alguns dos meus interlocutores. Também neste âmbito tive a oportunidade de acompanhar um exame de gasometria, exame a qual é preferível realizar nos períodos de internação, devido à dor e ao mal-estar que provoca.

Malinowski (1977) ao nos chamar atenção para a plasticidade e para a abertura a modelações quando nos defrontamos com os dados de campo, nos mostra que é preciso estar atento às vielas que o campo nos informa, também aos “imponderáveis” que podem surgir, pois eles nos ajudam a acessar diferentes, e não menos importantes, aspectos da organização social. Dar o rumo da pesquisa, em grande medida, para as medições e cálculos de tempo e para as mensurações produzidas através do corpo é também se moldar ao novo que o campo mostra. É bem verdade, que para um objeto que é por si só alvo de considerações recentes como é o meu, não havia muitas entradas pré-definidas, a não ser o desejo de nele privilegiar a voz dos usuários do serviço de saúde, em detrimento a da equipe de saúde, como pôde ser visto nos capítulos anteriores. Contudo, este interesse pelos cálculos me exigiu, no mínimo, um movimento particular de deixar de lado, nesta dissertação, alguns outros aspectos interessantes que apareceram no campo e definir minhas relevâncias.

A seguir mostrarei três modos de investigação do corpo pelos quais meus interlocutores lidavam com alguma frequência: o tipo de medição que tem como substância o ar que entra e sai dos pulmões, denominada “espirometria”; e o tipo de medição que possui o sangue como substância e avalia a quantidade de oxigênio presente nele: de modo indireto,

utilizando um “oxímetro de pulso”, e de modo direto, a partir da realização de uma “gasometria arterial”. Ficará evidente a atenção maior dada à espirometria. Isso se deve, em primeiro lugar, ao teor dos dados produzidos envolvendo este procedimento e, em segundo lugar, por seu grau de relevância não somente no gerenciamento da doença pulmonar “crônica”, mas também como elemento de destaque no momento em que se chega à conclusão da presença de uma DPOC. Os resultados numéricos produzidos pelas máquinas que sondam o corpo, a depender dos parâmetros estabelecidos ou dos “previstos” determinados a diferentes grupos etários, provocavam algumas consequências, dentre elas, principalmente, o aumento ou a diminuição da dosagem de medicamentos, internações para observação e testes de novos medicamentos e efeitos colaterais momentâneos, mas desconfortáveis.

3.1 - “Enche para soprar e faz uma medida e depois enche novamente e faz outra medida” – a espirometria

A espirometria, conforme me explicou titubeante Dália, técnica em espirometria do HUB, “é a medida do ar que entra e sai do pulmão”. Nesta ocasião, ela fez uma pequena pausa e continuou: “enche para soprar e faz uma medida e depois enche novamente e faz outra medida”, disse-me aparentando um pouco de insegurança. Em seguida, Dália falou-me da existência de um documento chamado Consenso Brasileiro de Espirometria que estaria acessível na internet. Ao logo captá-lo utilizando o computador disponível na secretária do ambulatório e perceber que havia dado a definição correta do termo, pareceu aliviada. Refletindo sobre o receio de Dália quanto à definição de um exame que ela conduzia há tantos anos, percebi um cuidado particular com a descrição de um conceito e o desejo de me transmitir uma explicação técnica e legítima, que não fosse a que ela supostamente poderia elaborar de modo mais desafetado. Entretanto, ao mesmo tempo percebi como estes conceitos, que eram utilizados no cotidiano do laboratório de espirometria, eram de alguma maneira ressignificados pelas profissionais, pelos usuários e pelas cuidadoras(es) que os empregavam (o que fez com que Dália resgatasse na memória a descrição técnica do termo). Uma vez que o que operava na espirometria parecia fazer parte de outro tipo de arcabouço, assunto que tratarei mais adiante, as orientações técnicas definidas por um corpo de especialistas em um documento pareciam, algumas vezes, estarem baseadas em inconsistências. Por ora apresentarei alguns destes termos técnicos e alguns dos números significativos que traduzem este exame de função pulmonar.

A etimologia do nome espirometria vem da junção dos nomes, em latim, *spirare*, que significa respirar, e *metrum*, que significa medida. O exame de espirometria realizado no laboratório de função pulmonar do HUB tinha como principais termos de referência, isto é, elementos que são levados em consideração na ocasião de interpretação do exame: o volume de ar que sai dos pulmões a partir do esforço exalação do ar deste órgão, chamado “capacidade vital forçada” (CVF)³⁸, e a quantidade de ar exalada no primeiro segundo do exercício de expiração “forçado”, denominada “volume expiratório forçado no primeiro segundo” (VEF1 ou “vefum”, como o chamava Dália). Esses e outros dados de referência para os exames de espirometria estavam reunidos no Consenso Brasileiro de Espirometria, um documento que é regularmente atualizado, principalmente devido ao advento de novas pesquisas e novas descobertas na área da pneumologia. Utilizarei aqui como referência os dados do Consenso de 2002, como resumidamente era denominado pelas técnicas com quem lidei. Foi a técnica Dália, inclusive, quem me indicou esta versão, que parecia ser a mais atualizada.

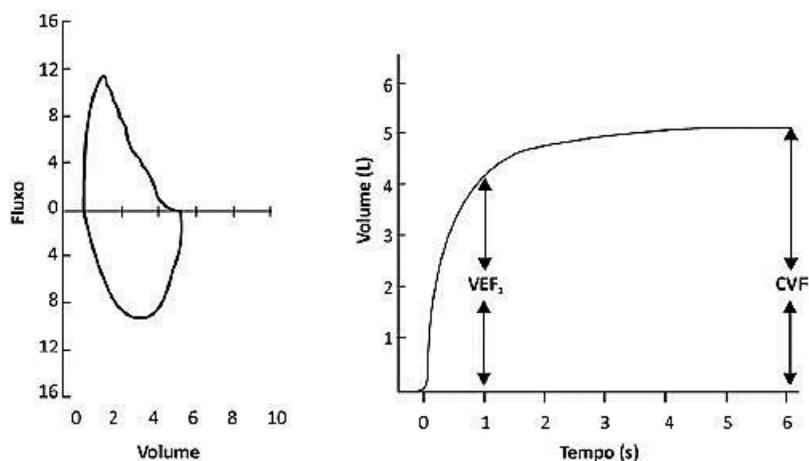
Analisar alguns dos dados presentes no Consenso de 2002 não expressa uma necessidade de apresentar elementos provenientes de uma fonte de informação legitimada e utilizada pelo domínio biomédico, e sim conhecer a fonte de onde brotam os conhecimentos que formam as profissionais que lidam com esse procedimento de medida, me aproximar dos termos que me muitas vezes me eram expressos pelas profissionais durante as sessões de espirometria, mas que eu não conseguia captar devido ao meu nível de desconhecimento do assunto, e trazer dados que, em grande medida, dão embasamento às controvérsias aliadas a este tipo de exame, as quais explicitarei mais adiante. Continuarei a explicar, então, a partir da perspectiva da pneumologia, quais os mecanismos de medida que compunham o exame de espirometria.

Para medir a “capacidade vital forçada” (CVF) leva-se em consideração a manobra de expiração forçada que deve se iniciar após uma inspiração máxima (pressupunha-se que na inspiração máxima chegava-se a capacidade pulmonar total – CPT), isto é, quando o pulmão estiver completamente cheio de ar, e finalizar com o mínimo de volume restante nos pulmões após uma exalação máxima, chamado volume residual (VR). Ou seja, quando é realizada uma expiração forçada partia-se da capacidade pulmonar total, ou do pulmão repleto de ar, até chegar ao volume residual, ou o mínimo de ar que restasse no pulmão. É por isso que na

³⁸ Utilizo de termos presentes no Consenso Brasileiro de Espirometria de 2002. Para informações mais detalhadas sobre cada um destes termos, ver PEREIRA, 2002.

realização da espirometria o adoecido primeiro “puxava” o máximo que puder de ar, para alcançar a capacidade pulmonar total, e depois “soltava tudo”, tendo que alcançar no mínimo seis segundos neste exercício de soltar ou exalar o ar, para que restasse nos pulmões somente o volume residual. Explicarei o passo a passo da espirometria adiante, mas desde já é importante salientar que a capacidade pulmonar total (quantidade máxima de ar dentro do pulmão) e o volume residual (quantidade mínima de ar restante no pulmão após a expiração) não são termos que podiam ser medidos pelo exame de espirometria, o que podia ser medido era somente o movimento que se faz saindo de um até chegar ao outro.

O “volume expiratório forçado no primeiro segundo” (VEF1 ou “vefum”), segundo o Consenso de 2002, “é a medida de função pulmonar mais útil clinicamente” (Pereira, 2002). Ao analisar os gráficos produzidos pelo espirômetro³⁹ (fluxo *versus* volume e volume *versus* tempo), os especialistas observaram que o fluxo de saída de ar do pulmão é máximo no início da expiração, quando a manobra ainda está próxima da capacidade pulmonar total (CPT). Assim, quando analisaram o gráfico “volume x tempo” notaram que o volume no primeiro segundo representa um esforço-independente, ou seja, que não depende da contribuição do sujeito, e que, por isso, possui maior reprodutibilidade, isto é, há uma maior constância nos dados que este primeiro segundo revela. É preciso ressaltar uma diferença na interpretação dos dois gráficos abaixo expostos:



1. Gráficos que mais se aproximam dos apresentados nos resultados de espirometria do HUB. Fonte: revista.hupe.uerj.br

No gráfico fluxo x volume, gráfico que forma a figura de duas alças, a curva para baixo representa a manobra de inspiração e a curva para cima a manobra de expiração. Nele, o

³⁹ O espirômetro é o equipamento usado na espirometria. Há diversos tipos de espirômetro, como: espirômetros de fole, espirômetros eletrônicos de mesa (o utilizado no HUB) e espirômetros portáteis.

volume é medido em litros e o fluxo em litros por segundo. O fluxo, próximo ao pico de fluxo expiratório, que é o ponto máximo da curva, pode ser aumentado a depender do esforço de quem estiver realizando o exame, ao contrário do volume que é esforço-independente no primeiro minuto. Ou seja, o gráfico de fluxo-volume era interessante para identificar alterações no início da manobra de capacidade vital forçada. Por exemplo, em pessoas com DPOC, “um pico de fluxo espiculado (i.e. na forma de espiga ou dardo) na curva fluxo-volume pode ser seguido de um rápido declínio dos fluxos expiratórios” (2002:46).

Segundo o Consenso, em grande parte das doenças expiratórias o fluxo máximo, ou pico de fluxo expiratório, é bastante tênue, podendo ser percebido no gráfico fluxo-volume por uma expressão mais tímida da curva: “um esforço inicial submáximo será claramente demonstrado na curva fluxo-volume, mas será bem menos evidente na curva volume-tempo” (Pereira, 2002:3). A curva volume-tempo, se comparada à curva fluxo-volume, era mais eficaz para captar critérios definidos ao final da manobra e por isso parecia mais complicado extrair dela critérios para análise de dificuldades no início da atividade de expiração.

O segundo gráfico, voltado para a relação entre volume-tempo, por sua vez, permitia investigar os volumes de expiração forçada a cada quadrante de tempo, isto é, grosso modo, este gráfico media o fôlego do paciente ou quanto tempo ele consegue expirar ar dos pulmões. Utilizando outras palavras, o gráfico volume-tempo produzido pelo espirômetro permite identificar o volume de ar que sai dos pulmões considerando o tempo, além de tornar perceptível, através do desenho (ou expressão) que ela produz, a presença de alguma doença obstrutiva. O tempo total do movimento de esvaziamento dos pulmões deveria chegar a 20 segundos, entretanto a dificuldade para a manutenção da manobra até o final do tempo determinado, percebida em pessoas idosas ou em pessoas em estado grave de adoecimento pulmonar, fez com que se convencionasse 6 segundos como tempo hábil para caracterizar um distúrbio obstrutivo (2002:50), além disso, levou-se em consideração o tempo de duração do teste e o risco de síncope (desmaios) que o exame poderia desencadear durante as manobras mais prolongadas. É importante destacar que se devem manter os 6 segundos de fluxo contínuo de saída de ar, sem possibilidade de retomada de fôlego, pois isso representaria uma nova entrada de ar nos pulmões. O Consenso de 2002 expunha as porcentagens de “volume expiratório forçado no primeiro segundo” de grupos etários não afetados por doenças crônicas:

Uma criança ou adulto jovem expira mais de 80% da capacidade vital forçada no primeiro segundo; indivíduos com idade até 45 anos expiram em geral mais de 75% da capacidade vital forçada no primeiro segundo; indivíduos mais idosos expiram em geral mais de 70% da capacidade vital forçada no primeiro segundo (Pereira, 2002:49).

Como as pessoas que sofrem com as DPOC's, segundo definição biomédica, possuíam algum tipo de obstrução nas vias aéreas – fosse por aumento da espessura ou produção de muco nos brônquios e bronquíolos, fosse pelo enrijecimento dos bronquíolos e dos alvéolos - havia uma limitação na entrada e saída do ar que fazia com que houvesse alterações na percentagem do fluxo, no volume de ar que saía dos pulmões e no tempo que ele levava para ser esvaziado. Esta percentagem do “volume expiratório no primeiro segundo”, exposta acima com taxas representativas de pessoas não adoecidas, posta em razão com a “capacidade vital forçada” resultava em novas medidas que eram comparadas a parâmetros previamente estabelecidos. Por exemplo, valores abaixo de 90% do previsto em adultos brasileiros eram considerados anormais (2002:50). Dessa forma, depreendia-se que o “volume expiratório forçado no primeiro segundo” somado a razão entre o “volume expiratório forçado no primeiro segundo” e a “capacidade vital forçada” serviam como indicadores biomédicos da presença de distúrbio obstrutivo pulmonar. A partir deles era possível realizar o diagnóstico de uma DPOC. Estas informações podem ficar mais claras a partir das tabelas abaixo:

Característica da anormalidade ventilatória na espirometria		
	Doença Obstrutiva	Doença Restritiva
VEF 1	Reduzida	Reduzida ou normal
CVF	Reduzida ou normal	Reduzida
VEF1/CVF	Reduzida	Normal ou aumentada

Manual de Espirometria da GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease)

Critérios espirométricos para a gravidade do DPOC		
DPOC leve	- VEF1/CVF < 0,7 - VEF1 ≥ 80% do previsto	Neste estágio o paciente pode não estar consciente que sua função pulmonar está anormal.
DPOC moderada	- VEF1/CVF < 0,7 - 50% ≤ VEF1 < 80% do previsto	Sintomas progridem neste estágio, com falta de ar tipicamente aparecendo

		aos esforços.
DPOC grave	- VEF1/CVF < 0,7 - $30\% \leq \text{VF1} < 50\%$ do previsto	Falta de ar tipicamente piora neste estágio e frequentemente limita as atividades diárias do paciente. Neste estágio começam a aparecer as exacerbações.
DPOC muito grave	- VEF1/CVF < 0,7 - VEF1 < 30% do previsto ou VEF1 < 50% do previsto associado à insuficiência respiratória crônica	Neste estágio, a qualidade de vida está apreciavelmente alterada e as exacerbações podem levar à risco de vida.

40

Manual de Espirometria da GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease)

No quadro 1 e no quadro 2, encontram-se legendas para interpretação de um exame de espirometria. No quadro 1, temos um quadro mais geral de indicadores para doenças obstrutivas e doenças restritivas. No caso das doenças obstrutivas, como as doenças pulmonares obstrutivas crônicas, as taxas de volume expiratório forçado no primeiro segundo, da capacidade vital forçada e da razão entre volume expiratório forçado no primeiro segundo e capacidade vital forçada, se apresentam reduzidas se contrastadas aos números estabelecidos como parâmetro, dos quais falarei mais adiante. No quadro 2, temos dados mais detalhados, que consideram como parâmetro as taxas de um adulto saudável, e que indicam a partir de quais números se tem um quadro de DPOC's e qual sua intensidade, se leve, moderadas, grave ou muito grave. Note-se que a designação de termos reduzidos no primeiro quadro se repetem no segundo quadro, a diferença é que no segundo quadro temos as mesmas siglas e números da forma como estão presentes em um laudo espirométrico.

Antes de se iniciar propriamente o exame, havia uma etapa preparatória em que eram cadastrados alguns dados no computador, os chamados dados antropométricos, como sexo, altura e peso, que também eram levados em consideração no cálculo de resultado do exame. Segundo o Consenso de 2002, sexo e depois altura eram “os determinantes isolados mais

⁴⁰ Manual de Espirometria da GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Pulmonary Disease) disponível em <http://pt.slideshare.net/blogpneumo/manual-deespirometria2008>, acesso em 6 de dezembro de 2013.

importantes da função pulmonar” (Pereira, 2002:36). Entre os sexos havia uma diferença de 30% na função pulmonar, tendo os homens maiores volumes pulmonares do que as mulheres. A importância da altura foi detectada a partir de testes em pessoas fora da faixa da estatura. Nelas, podia-se obter um falso diagnóstico de função pulmonar anormal, entretanto, devia-se considerar ao invés disso uma possível compressão das vias aéreas. No caso do peso, ele somente provocava interferência nos casos de obesidade, pois acreditava-se que o seu aumento excessivo provocava diminuição da função pulmonar. Na sala de espirometria, havia um antropômetro, que era composto por uma balança acoplada a uma régua para que os dados de altura e peso fossem captados, o que no HUB acontecia comumente quando da realização da primeira espirometria. Para as futuras medições, os dados permaneciam cadastrados no sistema e somente o peso era comumente atualizado a cada novo exame. Isso acontecia porque seu nível de variação era bastante intenso devido ao uso do corticoide, que provocava retenção de líquido e, conseqüentemente, o seu aumento.

Além destes dados, no cadastro existiam lacunas para idade e raça do usuário e para informações sobre o hábito ou não de fumar. Certa vez, ao atentar para a página de cadastro dos dados observei uma lacuna intitulada *ethnic* sendo preenchida pela técnica sem que houvesse consulta ao usuário. Percebendo essa atitude, questionei-a sobre a influência do fator raça e ela me respondeu que nem ela sabia direito a necessidade. O Consenso de 2002 inicialmente sugere que “volumes pulmonares são 10 a 15% menores na raça negra”, contudo, logo depois aponta um estudo realizado no Brasil em que não foram detectadas diferenças. Ao não encontrar fatores biológicos explicativos, a diferença foi atribuída ao fator social. Assim, condições de moradia insalubres e dificuldade de acesso ao serviço de saúde foram conferidas a uma camada da população socioeconomicamente desfavorecida, cuja composição tem expressivo índice número da população negra.

Para a formulação do resultado do exame estes dados se cruzavam com “valores previstos” fundamentados por alguns estudiosos. No HUB eram utilizados parâmetros formulados por dois deles: Pereira, que formulou seu estudo a partir de dados da população brasileira, e Knudon, estudo formulado com dados da população americana. A depender do parâmetro selecionado no momento de realização da espirometria, havia alteração no resultado e também poderia haver alteração na interpretação do exame. Esta pesquisadora pode ser um exemplo claro da interferência destes estudos na interpretação dos resultados da espirometria.

Quando tentei realizar minha primeira espirometria no HUB, imbuída pelo interesse de entender as dificuldades que os pacientes passam para realizá-la, os números da lauda de resultado apresentaram uma pequena restrição, segundo interpretação da técnica Dália. Nas três tentativas a que me dispus, não consegui finalizar nenhuma das manobras. Parecia que me faltava o ar nos pulmões antes mesmo que o tempo do exame chegasse à metade prevista. Eu dizia a Dália que não havia ar suficiente para chegar até o fim do exame e ela me advertia dizendo que eu deveria soprar com a boca e não com o pulmão. Não consegui desvendar a charada, não consegui obter gráficos satisfatórios e obtive um resultado ruim ao final. Vendo meu espanto com a indicação de restrição presente no exame, Dália aconselhou-me a falar com uma das pneumologistas que estavam ali no ambulatório e mostrar o resultado do exame. O pneumologista Murilo olhou meu exame e falou: “Ah não, isso aqui não é nada não!”, e se dirigiu à técnica: “Qual foi o estudo que você usou?” Dália respondeu: “o Pereira”. Murilo então explicou: “O brasileiro?! Ah não, é que o brasileiro tem índices mais altos, no americano estaria tudo normal. Existe uma pequena diferença percentual entre eles”. Eu, que não poderia perder a piada, falei: “Ah, então se eu estivesse nos Estados Unidos estaria tudo bem, mas já que eu estou no Brasil, né...”. Todos que estavam na sala riram.

A interpretação do resultado variava de acordo com o estudo que fosse indicado no momento prévio à execução das manobras respiratórias, com isso, os valores de referência tabelados também estariam suscetíveis a variações. A razão entre o “volume expiratório forçado no primeiro segundo” e a “capacidade vital forçada” do quadro numérico que me representava estava 9 décimos abaixo do que era previsto. Ao colocar tantos critérios variáveis em jogo, a avaliação do meu exame parece ter demonstrado os níveis de **instabilidade**, - seja durante a execução dos movimentos de expiração ou inspiração, seja a partir do critério estatístico em que se baseia a interpretação, - que, em grande medida, compõe a avaliação espirométrica. Entretanto, antes de propor conclusões, devo seguir com a avaliação dos fatores que compõem o exame de espirometria.

Há um fator em especial que possui destaque no Consenso de 2002 e que eu ainda não havia citado: a atuação do técnico durante a execução do exame. No subtópico seguinte, tentarei mostrar um pouco da atuação das técnicas, Dália e Mirthes, no exame de espirometria. Por ora, proponho a retomada dos elementos que compunha uma espirometria com resultados “acurados e reprodutíveis”, conforme expõe o Consenso de 2002. É possível elencá-los numa ordem, que não segue lógica hierárquica: 1) deve-se encher o pulmão o máximo possível; 2) deve-se colocar para fora o máximo o ar deste pulmão estufado; 3) deve-

se dar atenção ao início da manobra para captar se o paciente colaborou de maneira satisfatória; 4) deve-se também captar o volume de ar no primeiro segundo da expiração, pois ele em sua maior parte é exalado neste período, segundo a percepção médica, de modo independente, isto é, sem ser necessário esforço por parte do paciente; 5) deve-se dar atenção a melhor curva produzida, que possui como parâmetro modelos de curvas já estabelecidos, mas que não deve ser definido somente pelo software que processa o resultado do exame (sobre o qual tratarei mais adiante), deve também contar com o olhar do técnico para sua definição; 6) deve-se manter atualizados os dados antropométricos; 7) devem-se considerar os números percentuais produzidos por especialistas, como os estudos do Pereira e do Knudson, na formulação e na interpretação dos resultados; 8) é imprescindível que haja uma boa atuação do técnico, que corresponde a manter motivada a pessoa que está realizando o exame. Explanarei sobre estas técnicas de motivação de que lançam mão as técnicas neste próximo subtópico.

O acompanhamento exato de todos estes passos pressupunha um teste de espirometria “acurado e reprodutível”. Boa parte deles dependia inteiramente da atuação do técnico e da disposição do paciente que o estivesse realizando. Se separarmos os passos designados aos técnicos e aqueles designados aos pacientes, teremos: inspirar e expirar, pelo tempo previsto, por parte dos pacientes e gerenciar os dados produzidos, como captar o volume de ar no primeiro segundo ou escolher a melhor curva, por parte das técnicas. Acontece que a participação das duas partes não se reservava somente a estes passos previstos pelo manual. Para realizar a espirometria de maneira satisfatória era necessário mais que a completude desta sequência.

3.2 – “Narrando a manobra” - O passo a passo da espirometria

O primeiro item e o mais importante no programa de qualidade no laboratório de função pulmonar é o técnico. Apenas um técnico competente e treinado pode obter a cooperação necessária do paciente e operar apropriadamente o equipamento para assegurar resultados acurados e reprodutíveis. [...] A chave para um teste adequado de função pulmonar é a maneira com que o técnico guia o paciente ou indivíduo através de uma série de manobras respiratórias. A qualidade mais importante do técnico de função pulmonar é a motivação para fazer o melhor em cada caso (Pereira, 2002:16).

A primeira vez em que ouvi falar em espirometria não foi na sala de espera do ambulatório de Pneumologia e nem na sala do exame. A médica Verena e a técnica Dália foram a nossa sala de aula, falar de modo introdutório e geral sobre as doenças pulmonares. Na vez de Dália falar, a anunciadora, antes de nos explicar do que se tratava o procedimento do exame, e antes mesmo de se apresentar e expor sua trajetória profissional no HUB, disse ser casada com um homem que não acreditava na eficácia deste exame, que ela mesma conduzia nesta instituição hospitalar. Foi bastante significativo que Dália, naquele momento inicial de contato com estudantes-pesquisadores, - inicial por ser a primeira aula de antropologia da saúde, a primeira reunião oficial do grupo de pesquisadores, e por escolher entre as primeiras informações que nos transmitia falar da descrença de seu companheiro -, nos transmitisse aquela informação. A informação dada em um momento tão germinal da pesquisa nos deixou com “uma pulga atrás da orelha”. Mais tarde eu compreenderia melhor o porquê dessa afirmação do companheiro de Dália. Sugiro que mantenhamos essa “pulga” a nos inquietar aqui.

Após esse primeiro contato com Dália, meus passos seguintes foram acompanhar algumas sessões de espirometria, o que me fez me aproximar bastante dela e da Mirthes, também técnica em espirometria. Elas me permitiram, assim como os usuários do serviço de saúde, acompanhar suas performances, ver e anotar os procedimentos realizados durante a realização do exame e eventualmente realizar perguntas durante o processo, mantendo o cuidado para não perturbá-lo ocasionado algum tipo de atraso na agenda do dia, por exemplo. Assim, um banquinho me foi reservado em um canto da sala, onde eu não corria o risco de interromper a livre circulação das pessoas ou o desenvolvimento das manobras respiratórias. Quando as pessoas adentravam na sala, elas se deparavam comigo, além da comum presença da técnica. Na primeira oportunidade eu me apresentava dizendo estar realizando uma pesquisa sobre pessoas com doenças pulmonares e perguntava se elas me permitiam acompanhar o desenrolar daquela operação.

Algumas vezes a própria Dália ou a Mirthes me apresentavam como pesquisadora e me cabia somente pedir autorização para acompanhar as atividades. Eu dava poucas informações sobre a pesquisa às pessoas que ali chegavam porque, em primeiro lugar, não queria tomar muito o tempo de desenvolvimento do exame, pois eu sabia que havia uma fila aguardando para realizar o exame e por isso as técnicas precisavam ser ágeis na execução dos procedimentos. Além disso, havia a imprevisibilidade do tempo para a obtenção dos dados requeridos pela espirometria, às vezes somente no segundo ou terceiro sopro obtinha-se um

resultado satisfatório. Era recomendado pelo Consenso respeitar o número máximo de 8 tentativas para realização da espirometria, entretanto, durante o período em que acompanhei a realização do exame não vi a manobra respiratória ser executada de maneira errônea mais do que 3 vezes seguidas, sem que fosse abortada prontamente pela técnica. Antes de adentrar propriamente na discussão sobre os valores e atribuições que constituem o dom para fazer espirometria e suas controvérsias, devo apresentar as técnicas Dália e Mirthes e seu peculiar “modus operandi”.

Dália, ao longo de sua trajetória de 28 anos de serviço no HUB, ademais de algumas transformações ocorridas nesta instituição, como, por exemplo, as três mudanças de nome do hospital⁴¹, acompanhou a formação de alguns dos profissionais pneumologistas com quem trabalhava diretamente à época da pesquisa. Relatou lembrar-se de Verena, médica pneumologista, quando esta ainda estava obtendo a graduação em medicina. A formação em administração de empresas, que possuía Dália, não a impediu de fazer um concurso público, se estabelecer no ambulatório de pneumologia e lá exercer a função de técnica em espirometria.

No nosso primeiro encontro de pesquisa, Verena definiu Dália como uma pessoa maternal. De pronto não saberia definir que características se associaram a esta característica, mas pensando a partir da lógica sexista em que à mulher é reservado o papel do cuidado, entendi o porquê da atribuição desta qualidade. Dália se mostrava bastante atenciosa com seus pacientes, uma vez que alguns destes apresentavam algumas debilidades mais explícitas, como dificuldade para locomoção. Ela buscava pessoa a pessoa nos bancos em que estavam sentados na sala de espera e quando percebia a dificuldade para se movimentar, auxiliava-os pelo braço. Aproveitava este momento de circulação na sala de espera e trocava algumas palavras com os acompanhantes que ali também aguardavam, explicava quem seria o próximo, cumprimentava alguém que já conhecia de várias outras visitas. Seu comportamento contrastava com o modo como estabeleciam relações os outros profissionais presentes naquele ambulatório.

⁴¹ O hospital hoje conhecido como HUB (Hospital Universitário de Brasília), quando inaugurado em 1972, em pleno regime militar, foi chamado de Hospital do Distrito Federal Presidente Médici (HDFPM) e por atender exclusivamente a servidores públicos federais ficou conhecido por Hospital dos Servidos da União (HSU). Em 1987, o hospital, já sendo administrado pela Universidade de Brasília, passou a se chamar Hospital Docente Assistencial (HDA). Em 1990, após manifestações de professores e alunos para a cessão definitiva do hospital à universidade, a responsabilidade sobre o hospital foi transferida pelo então Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) e ele passou a ser chamado finalmente de Hospital Universitário de Brasília (HUB). Os dados históricos para esta nota e mais informações sobre o histórico do HUB estão disponíveis em: <http://www.hub.unb.br/institucional.html>, acesso em 09 de dezembro de 2013.

Mirthes, por sua vez, era mais jovem e possuía aproximadamente 12 anos de trabalho no HUB, a contar de seu início como estagiária em que somente recebia o valor das passagens para o seu transporte até a instituição, como ela fez questão de reforçar. Depois de um tempo foi contratada e passou a exercer a função de técnica em espirometria de forma remunerada. Possuía a formação de Técnica em Enfermagem, mas revelou-me que sua vontade era se graduar em Serviço Social, o que ainda pretendia concretizar. Na época em que realizei a pesquisa, Mirthes, na maior parte das vezes, trabalhava nos dias de atendimento de pessoas que sofriam com asma. Por isso, ela se mantinha sempre atenta às possíveis crises de tosse e falta de ar que comumente ocorriam durante ou após a realização da espirometria e dispunha de um repertório de ações para acalmar seus pacientes.

A espirometria era um exame comumente realizado antes das consultas ao pneumologista para que seu resultado ajudasse a definir o estágio em que se encontrava a doença⁴². Ela também poderia ser utilizada para o desvendamento do quadro de adoecimento do paciente, caso este ainda não possuísse diagnóstico. Desse modo, os pacientes chegavam ao ambulatório de pneumologia, alertavam às técnicas sobre sua chegada e antes de iniciarem a consulta com a(o) pneumologista, realizavam o exame para saber como se encontrava sua função pulmonar. Ocorria também de o exame ser requerido durante a consulta. Presenciei a chegada de pacientes vindos diretamente dos consultórios algumas vezes. Nesses casos, a consulta era interrompida e o paciente ia até o laboratório realizar o procedimento, cujo resultado era rapidamente processado e entregue em seguida ao profissional que estivesse atuando na consulta. Não acompanhei consultas em que o exame de espirometria foi requerido de modo imediato e ao longo deste procedimento clínico, mas tenho a impressão de que o exame era solicitado nestas circunstâncias para embasar suspeitas de enfermidade ou fundamentar diagnósticos.

As pessoas eram convidadas a realizar o exame e ao adentrarem ao laboratório e se sentarem na cadeira a elas reservadas, começava a fase de cadastro em que era primeiro solicitado o nome completo e a data de nascimento. Dália ou Mirthes verificavam se a pessoa já estava cadastrada no sistema e quando não o fossem, necessitavam preencher o questionário que, além de nome completo e data de nascimento, requeria peso, altura, etnia e o histórico como fumante, quando houvesse. A ausência de cadastro, ou a significativa

⁴² Devo ressaltar que as doenças de longa duração, ou “crônicas” requerem gerenciamento. Por isso, as pessoas visitam o hospital com alguma frequência para, entre outras coisas, verificarem em que estágio se encontra a doença ou se é necessário um aumento na dose dos medicamentos para que ela se mantenha estável.

diferença de período entre um exame e outro, fazia com que as técnicas realizassem a medição do peso e da altura do examinado utilizando o antropômetro que havia na sala.

A sala onde funcionava o laboratório de função pulmonar era pequena e organizada da seguinte maneira: do lado direito da porta de acesso aos usuários havia uma grande bancada com alguns papéis e prontuários, uma agenda, na qual Dália anotava as marcações de consulta, um aparelho para manipular o sangue extraído durante a gasometria, fixado na parede acima da bancada, um ventilador e outros pequenos objetos de escritório. Do lado esquerdo da porta, que dava para a sala de espera, havia um antropômetro, um armário cinza e próximo ao armário duas grandes balas de oxigênio, daquelas que medem 50 litros e servem, para a maioria, como fonte de oxigênio nos momentos de falta de energia. Na parede perpendicular a esta última havia uma escrivaninha com um computador, que tinha a ele vinculado através de um fio semelhante a uma mangueira de reduzido diâmetro, o pneumógrafo, instrumento que capta a entrada e a saída do ar. Nesta mesma parede ainda havia dois quadros: o primeiro era uma fotografia com um grupo de pessoas, reconheci entre eles um graduando em medicina que eu havia conhecido em outro momento. O segundo quadro era uma pintura em que havia uma menina desfalecendo numa cama. Em um dos lados da cama havia um casal se lamentando sem que a menina os visse e, do outro lado, um senhor que a olhava atentamente, como se estivesse analisando, interpretei que aquele estaria representando o papel do médico. Na parede oposta à parede onde havia a porta de acesso aos pacientes, havia outra porta pela qual transitavam os profissionais, que dava para o que chamei de corredor dos profissionais, conforme expus anteriormente. Ainda na parede onde se localizava esta porta havia um lavabo, conectado a um armário que o englobava. Havia também papel e sabão.

Com a etapa de cadastro dos dados concluída, as técnicas divergiam timidamente nos seguintes procedimentos do exame. Mirthes prendia o nariz de seus pacientes com um clipe nasal para que eles se acostumassem a respirar somente pela boca, enquanto Dália preferia explicar os passos do exame sem, ainda, realizar nenhuma interferência no corpo do paciente. Quando se tratava de um neófito no procedimento, Dália explicava de forma bem didática todos os passos do exame. A partir daqui, proponho-me a expor como cada uma das técnicas, à sua maneira, procedia.

Dália, antes de iniciar propriamente a espirometria, explicava que primeiro era necessário respirar normalmente e que depois pediria para puxar a respiração para dentro e

depois soltá-la. Então, após o preenchimento do cadastro, um bocal descartável ou esterilizado, de em média 26 milímetros de diâmetro, era encaixado ao filtro, que é encaixado ao pneutacógrafo, aparelho que se assemelhava a uma pistola. Logo após, Dália colocava o clipe no nariz do examinado e em seguida pedia que ele abrisse a boca para enfiar o bocal, no qual os lábios deveriam estar completamente colados. Começava as atividades expiratórias e de início era preciso continuar respirando normalmente. Sem dar dicas com antecedência, Dália toma de susto o examinado exortando-o com intensidade na voz: “Puxa, puxa, puxa, puxa! [para que inspirassem o ar aos pulmões] Sopra, sopra, sopra forte, sopra! (até que fossem contados os 6 segundos)[para que expirem de maneira forte e prolongada] Puxa forte! [para que fizessem uma última inspiração de maneira intensa] Pronto, pode retirar da boca!”. O exame era repetido para obtenção de uma nova curva, que era comparada à anterior e à curva modelo, já prevista pelo sistema conforme o parâmetro selecionado pela técnica. Ao longo da atividade, na tela do computador apareciam, de um lado, os dois gráficos sendo formados, fluxo-volume e volume-tempo (semelhantes aos que apresentei no item anterior), e, do outro lado, uma imagem composta por uma paisagem colorida com uma palhoça e um lobo inspirando e expirando o ar, tentando derrubá-la, a depender da movimentação respiratória da pessoa que está realizando a espirometria. No momento de formação das curvas, Dália dividia sua atenção entre a tela do computador e as movimentações de seu paciente. Ela precisava acompanhar a formação das curvas e ir autorizando o software a continuar o procedimento. “Se você vê que tá bom, você vai gravando, se não tá bom, você dá *no*”, dizia Dália. Dar “no” (em português “não”) significava rejeitar a curva que ia sendo constituída, isto é, apagá-la, o que conseqüentemente gerava a necessidade de repetição das manobras de inspiração e expiração, quando não se havia alcançado o limite de repetições recomendado.

Acompanhei Mirthes, por sua vez, realizando testes de espirometria com pré e pós broncodilatador⁴³ em pessoas que sofrem de asma. Era comum que estas pessoas após a primeira fase do exame, desenvolvessem crises de tosse e falta de ar, que precisavam ser remediadas pela técnica. A espirometria quando solicitada através de prescrição médica com “pré e pós bd” era realizada em duas fases. Primeiro, realizava-se os movimentos de inspiração e expiração sem o uso do broncodilatador. Mirthes punha o clipe nasal em seu “fregueses”, como chamava os pacientes de asma, logo que eles adentravam a sala para que se acostumassem a respirar pela boca. Quando estava para começar a medida da função pulmonar,

⁴³ Ao me responder o que era um broncodilatador, Mirthes falou: “bronco quer dizer pulmão e dilatador corresponde à dilatação. Portanto, broncodilatador é um medicamento que serve para dilatar o pulmão”. O mais comum utilizado no laboratório de pneumologia é o “salbutamol”.

ela alocava o bocal e pedia, assim como Dália, que respirassem normalmente. Quando chegava a hora do esforço de exalação do ar, Mirthes dizia com a voz firme e intensa: “Enche forte! Sopra forte! Mais, mais, mais! (até que se alcançasse os 6 segundos) Enche forte!”. Logo após esta primeira manobra era comum que os fregueses de Mirthes começassem a ter crises de falta de ar. O broncodilatador, que era inalado para a segunda fase do exame, ajudava na resolução das crises de tosse. Após a aplicação dele, esperava-se 15 minutos ali mesmo naquela sala e o procedimento de espirometria era logo repetido. Ao final do exame, os dados produzidos durante sua realização eram expressos numa tabela acompanhada da figura das duas curvas, também impressas na lauda de resultados. A lauda disponibilizada para impressão pelo software da espirometria continha os dados do usuário; uma tabela comparativa com os termos, os números padrões, os números resultantes do exame; seguida das duas tabelas: fluxo *versus* volume e volume *versus* tempo.

Durante o período em que acompanhei as espirometrias, a não conclusão de maneira satisfatória do exame foi observada por diversas vezes. O Consenso de 2002 atribuía ao técnico, entre outras funções, a motivação do paciente. Talvez a motivação do paciente seja significativa, como abordarei mais adiante, entretanto, é possível que a receita para a boa resolutividade do procedimento seja composta também por outros ingredientes. Além de motivar o paciente a agir no momento e na intensidade corretas, as técnicas em espirometria precisam lidar com outros desafios, como a movimentação corporal correta e o acompanhamento dos dados desenvolvidos pelo software. As peculiaridades da espirometria pareciam exigir um desempenho especial também por parte do técnico e, por isso, no subtópico seguinte, abordarei as questões associadas a estes requisitos profissionais.

3.3 - “Para ser técnica em espirometria tem que ter dom” – atribuições para a profissão

Conforme expus acima, com o caso de Dália, para ser técnica em espirometria não era necessário provir da área das ciências da saúde⁴⁴, mas era preciso agregar cursos de capacitação profissional e seminários de atualização, além de “gostar da coisa”, como Dália

⁴⁴ Realizando uma busca geral, apesar da grande oferta de cursos de espirometria para profissionais médicos pneumologistas e fisioterapeutas, cursos estes que visam principalmente à capacitação destes profissionais para identificação de distúrbios na leitura deste exame, há alguns cursos e vagas de emprego para técnicos em espirometria que somente exigem o segundo grau completo. Em 2010, a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT) resolveu certificar somente médicos pneumologistas para o exercício dos exames de espirometria.

mesma me falou. Não precisar advir de uma formação na área da saúde talvez remetia a(o) profissional não precisar necessariamente ser conhecedora de doenças pulmonares ou dos cuidados que ela requer, mas, utilizando de um olhar bastante superficial, de saber orientar o paciente a fazer certos exercícios corporais e ser conhecedor de um programa computacional. O consenso de 2002 indicava que para se tornar apto a ser técnico em espirometria era preciso participar de um curso com pelo menos 80 horas e realizar e analisar pelo menos 200 exames. Pareceu-me, e minhas interlocutoras me mostraram, que a função não era tão elementar ou sem tantos critérios assim.

Houve uma ocasião em que acabara de ser publicado um edital para a contratação de novos profissionais para o ambulatório de pneumologia do HUB e nele não havia o cargo de técnico em espirometria, em seu lugar havia o cargo de técnico em enfermagem fazendo com que Mirthes, que conhece a área de enfermagem, se questionasse com um tom de indignação: “o que um enfermeiro vai fazer aqui?”. Sua reivindicação se referia à formação técnica, pois o técnico em espirometria realizava uma série de atividades que não fazia parte da formação dos cursos de enfermagem, conforme a própria Mirthes informou. Entretanto, também sugeria que era necessário ter outros atributos, além dos propriamente técnicos.

Certa vez, intrigou-me Mirthes ao dizer que “para trabalhar com espirometria tem que ter dom. Não é pra qualquer um”. Isso me fez pensar em que medida a noção de dom se confundiria com atributos pessoais que melhor se adaptariam ao desenvolvimento de determinadas atividades ou com o tempo de experiência no exercício destas atividades, ou com os dois ao mesmo tempo, opção que parece mais se confirmar. Kenneth Camargo Jr (2003), ao realizar pesquisa com estudantes e professores de clínica médica de duas escolas tradicionais do Rio de Janeiro, chamou atenção para o papel da experiência pessoal no processo de aprendizado e no exercício da profissão, particularmente na formação de critérios de seleção rígidos ao acolhimento de novas publicações da área médica. O autor do artigo, um antropólogo que possui formação inicial na área biomédica, ao analisar as entrevistas que produziu com a ajuda de um auxiliar de pesquisa estudante de Medicina, percebeu nelas a formação de uma hierarquia de fontes de conhecimento:

No nível do topo, como fonte mais importante, está a experiência pessoal. Isto significa o aprendizado à beira do leito para os estudantes; para os médicos, é não apenas a experiência profissional direta, vivida, mas a aquisição por proximidade, o aprendizado derivado da interação contínua com colegas e mesmo alunos. No

segundo nível está a informação textual. Existem três categorias neste subnível: artigos de revista, manuais de referência e a internet (2003: 8).

Obviamente é preciso fazer uma ressalva de que não estou lidando com profissionais que tiveram uma formação médica. No entanto, eram profissionais que fazem parte da mesma instituição e que compartilhavam um ethos em comum de alguma maneira. Além disso, esta citação nos traz um dado importante e revelador: por mais que, muitas vezes, não se admita e se tente resguardar e/ou legitimar pelo uso de outros recursos, como a tecnologia, a experiência pessoal opera fortemente nos meandros hospitalares, apesar deste nível tentar ser encoberto em uma prática, cujo discurso se pauta na racionalidade biológica, conforme aponta Bonet (2004).

Lilian Chazan (2011), ao fazer etnografia em uma unidade de medicina fetal de um hospital público universitário, também traz à tona a discussão entre o conhecimento clínico aprendido a partir da relação com os pacientes e o conhecimento que é completamente entremeado pelo uso das tecnologias. Esta tensão envolve máquinas produtoras de verdade, que objetificam pessoas, como os aparelhos de ultrassonografia, e a fragmentação destas pessoas e da própria identidade médica, que recai ao nível de mero examinador de laudos, em nome de um valorizado cientificismo.

O que Camargo Jr e Chazan, cada um ao seu modo, nos ajudam a pensar é sobre a posição que a experiência pessoal, adquirida pelas técnicas, Dália e Mirthes, ao longo de anos de relação com pessoas adoecidas do pulmão que precisam se submeter ao exame de espirometria, ocupa neste cenário. Chazan quando aborda em seu trabalho a diferença de métodos para medir o líquido amniótico – “subjetivo, que depende exclusivamente da experiência do ultrassonografista” e “semiquantitativo, que produz dados numéricos, medidas” (2011: 614) – exhibe uma tensão entre os profissionais que optam por constituir seu diagnóstico a partir da avaliação clínica e aqueles que dão precedência à produção de números e preferem se valer do exame semiquantitativo, que a autora ressalva que são, em larga medida, também bastante subjetivos. Acontece que, a depender das condições em que é realizado este exame, - no caso da unidade de medicina fetal o software do exame era precário, a impressora não funcionava, entre outras dificuldades - a constituição dos laudos termina por ser “evidentemente artesanal” (2011: 621), o que torna inconsistente a ideia de exatidão associada à tecnologia.

A espirometria, semelhante ao exame semiquantitativo, conjugava a produção de números e gráficos feita pelo software do espirômetro e, da mesma maneira, dependia da performance e do olhar das técnicas. A escolha das melhores curvas durante a realização do exame era bastante ilustrativa. O Consenso de 2002 dizia que está entre as responsabilidades do técnico a “verificação dos critérios de aceitação e reprodutibilidade das curvas obtidas” (2002: 17). Estes critérios foram definidos a partir das diferenças de números percentuais de determinados fatores, especialmente o VEF1 e a CVF ou através da “gradação da qualidade do teste”, feita pelo técnico, que deveria analisar, entre as várias tentativas, as manobras mais reprodutíveis considerando os critérios de aceitação. Havia também critérios que não eram definidos em expressões numéricas, e que também deviam ser avaliados pelo técnico, como: expiração máxima antes do início do teste, início satisfatório da expiração, ausência de tosse no primeiro segundo, ausência de vazamento, entre outros. Além disso, o Consenso de 2002 exibiu um quadro com desenhos das curvas inaceitáveis, que deviam orientar o técnico em sua apreciação (2002: 28). O documento dizia ainda que:

Se um traçado único volume-tempo ou fluxo-volume é selecionado pelo computador, ele pode não conter a CVF ou VEF1 que aparece nos dados tabulares [tabela que compara os fatores numéricos de todas as curvas realizadas]. O sistema **deve permitir a seleção individual dos valores** e composição de curvas a partir destes dados. (Pereira, 2002:27)

Isto é, o software poderia não levar em consideração, na escolha da curva, todos os valores produzidos durante o exame, o que faz com que esta tarefa fique a cargo das técnicas. Está clara a ativa e decisiva participação das técnicas em todas as fases do teste, desde a motivação do paciente para a realização dos movimentos corporais adequados (inspiração e expiração no tempo correto) até o momento de avaliação e escolha dos dados reprodutíveis (analisar as curvas e dar “no”, caso a curva não se desenvolvesse de maneira satisfatória), ficando a máquina com uma aparente eficácia maior no registro dos dados do que na aplicação dos critérios de seleção para o resultado, embora fosse a máquina quem “emitisse” a lauda com os resultados da espirometria. Ao analisar o documento que dá embasamento ao exame de espirometria e a própria atuação das técnicas é possível perceber as inconsistências e limitações do espirômetro e sua evidente dependência de quem o maneja. Entretanto, o Consenso de 2002 enaltecia o software, como fonte de resultados confiáveis e acuráveis, e colocava o técnico como maior fonte de vulnerabilidade:

Com a melhoria dos equipamentos, medidas precisas e acuradas podem ser hoje obtidas e é claro que a maior fonte de variabilidade nos testes

espirométricos reside hoje no procedimento e em particular na interação entre o técnico e o paciente, muito mais que no aparelho utilizado. (Pereira, 2002: 27)

A fórmula “objetividade – acurácia – acerto” associada à máquina e “subjetividade – imprecisão – erro” associada ao técnico estava clara no documento analisado. Portanto, ainda que o resultado do exame fosse influenciado por inúmeros fatores externos e que a fórmula e o software do aparelho apresentassem incongruências, eles emitiam discursos de verdade que eram legítimos, pois faziam parte de uma disciplina (no interior de seus limites, cada disciplina reconhece proposições verdadeiras e falsas; mas ela repele, para fora de suas margens, toda uma teratologia do saber [Foucault, 2012:31]) e de uma sociedade de discurso, a própria biomedicina (Foucault, 2012:39).

Dália possuía seu esquema particular para avaliar as curvas que são formadas durante o exame de espirometria. Sua forma de avaliação envolvia elementos apreendidos ao longo de sua formação técnica, mas agregava também muito de sua experiência nesta função e do caso (paciente e sua história clínica) que estava a sua frente. A escolha da curva parecia significativa, pois conjugava conhecimento técnico e experiência:

Raysa: Como é que você define a melhor curva? Como é que eu sei qual a melhor curva? O que é preciso ter?

Dália: [respondeu que] define sua escolha a partir da morfologia da curva. Ela analisa se o paciente soprou direito, se encheu o máximo, se expirou o máximo, se inspirou o máximo e expirou o máximo de forma continuada. Ela disse que vai visualizando a formação de todas as curvas, “se você vê que tá bom, você vai gravando, se não tá bom, você dá ‘no’” [o programa está em língua inglesa, “dar no” é dizer não à curva insatisfatória que está sendo formada]. Segundo Dália, “o paciente tem que estar descansado, a boca bem fechadinha no bocal, o nariz bem fechadinho, tem que respirar bem pela boca”. (Diário de campo – agosto/2013)

Quando Dália falou que dava atenção à morfologia da curva, ela queria dizer que estava analisando cada aspecto dos elementos que estavam em ação no momento de realização da espirometria. Assim, o “soprar direito” expresso em sua explicação correspondia a uma forma de avaliação particular do paciente que seu olhar desenvolveu. Quando me submeti ao exame de espirometria, enchi completamente o pulmão, conforme ela me indicou, e depois me pus a soprar, quando Dália entrevistou e disse: “você está soprando pelo pulmão, é

pra soprar pela boca!”. Não entendi a exortação de Dália porque não sabia como era soprar pela boca com um bocal nela enfiado, também não entendia como é que ela sabia a diferença entre soprar pelo pulmão e pela boca, pois para mim o ar estava saindo do mesmo lugar e era isso o que importava. Fiz mais duas tentativas que foram concluídas de modo não satisfatório, duas tentativas que foram repreendidas com um “sopre pela boca!”. O ar que corria em direção ao tubo, que para mim era o que valia, não o era, Dália olhava para a minha postura e para a tela do computador e me dizia que eu estava fazendo errado. Havia aspectos ali que me pareciam inexplicáveis através da linguagem oral.

Presenciei ocasiões em que Dália punha toda sua energia e fazia junto com o paciente as manobras respiratórias. No momento em que era pra inspirar o máximo, ela também inspirava, e no momento em que era para expirar, ela também expirava forte, como ela dizia que tinha que ser. Dália também acessava algumas outras estratégias como “contar lorotas”, segundo ela:

Quando é criança chamo para apagar velinha, falo que tem que fazer o balão subir... Quando é adulto, falo que é igual ao avião quando tá subindo, não pode parar! [no caso, não pode parar de soprar]. Às vezes as pessoas não entendem o que é inspirar e expirar então eu falo: sopra pra mim!!! Agora pra você!!!, exprime energicamente. [Dália fala e ao mesmo tempo gesticula utilizando os dois braços ora em direção a si própria, que representa a inspiração, ora em direção a mim, que estava a sua frente e representava a expiração] (Diário de campo – agosto/2013).

Havia um repertório que combinava experiência e “jeito pra coisa”. Pelo que sugeriu Dália, na citação acima, fazer com que alguém realize o exame de maneira satisfatória exigia paciência, inclusive para repeti-lo e corrigi-lo o quanto fosse possível, respeitando o limite de 8 tentativas recomendado pelo Consenso de 2002, o que em minha presença, ressalvo, nunca ocorreu. Retomando a discussão sobre a noção de dom, expressa por esta última, havia algumas qualidades pessoais recomendadas, pelas próprias técnicas, para exercer a função de técnica em espirometria. Sobre estes atributos, Dália dizia que “tem que gostar porque é muito chato. Tem que ter paciência porque às vezes o paciente fica meio assim por ter que colocar um negócio na boca, várias coisas... Eu já estou há tanto tempo que eu já falo sem sentir com o paciente. É tão natural!”. Sobre o modo como falar com as pessoas que estão realizando a espirometria, Dália dizia que é preciso ter a voz firme, pois se tivesse a voz delicada o paciente não vai conseguir fazer. Segundo Dália, “o técnico tem uma importância muito grande para a atuação do paciente”.

Trouxe estes apontamentos para de alguma forma problematizar a noção de experiência construída no cotidiano do exercício da profissão e a formação técnica em espirometria, que estariam páreo a páreo operando nas atividades exercidas no laboratório de função pulmonar, bem como com os equipamentos, máquinas, softwares e a bibliografia de referência (Consensos). Como nuancei, havia um conjunto de fatores para a eficácia do exame, alguns deles não se conseguia verbalizar ou gesticular o suficiente para que funcionassem como orientação. O Consenso de 2002 sugeria que “há um efeito de aprendizado com a repetição das manobras” (Pereira, 2002:26). Será que só a repetição da manobra respiratória mataria a charada do “soprar com a boca e não com o pulmão”, sugerida a mim, por Dália? Mirthes falou, certa vez, olhando para o corredor, “esses fregueses são bons porque já estão acostumados”, o que remete a uma ideia de aprimoramento no exame que se consegue com o tempo e com a prática, de ambas as partes, técnicas e pacientes, como veremos a seguir. Tempo e prática que se relacionam diretamente com as características de uma doença crônica, mesmo que ela possua uma evolução rápida, conforme abordarei mais adiante. Dessa forma, será que com o aprimoramento no exame todos passavam a soprar “a mesma coisa”, como sugeria o marido de Dália para deslegitimar o exame e deslegitimar o trabalho de sua esposa?

Além destas incongruências, as técnicas ainda precisam conviver com o sucateamento dos equipamentos que, ao invés de acompanharem o movimento de modernização, reduzem ainda mais a possibilidade de um diagnóstico detalhado devido às dificuldades com falta de manutenção e a utilização somente das funções básicas do aparelho. De alguma forma, eles ajudavam a contribuir com resultados imprecisos e conseqüentemente com diagnósticos e tratamentos que poderiam ser equivocados. Eram vários os limites com os quais estas profissionais precisavam lidar. No subtópico seguinte abordarei a percepção dos “fregueses” sobre a espirometria, pois se, como aponte até agora, a espirometria depende de uma série de fatores para ser realizada, um dentre eles é a disponibilidade de quem a está realizando.

3.4 - “Dá certo quando o cara quer fazer, né?” – A perspectiva de quem está sendo examinado

Quando perguntei: Senhor Valentim, o senhor sente algum incômodo ao fazer a espirometria? Ele me respondeu: “Dá certo quando o cara quer fazer, né? Quando o cara não

quer fazer, não dá certo”. A espirometria, além do ânimo das técnicas, conjugava a disposição daqueles que por ela eram perscrutados. Era comum receber respostas em tom de desagrado advindas dos que eram questionados sobre ela. Sobre essas queixas questionei a técnica Dália e ela me respondeu: “Olha, os pacientes já vêm orientados pelo médico de que vão fazer o exame. 98% reclamam da espirometria. Se a gente, que não tem aparentemente nenhuma patologia, reclama das coisas, imagina eles”.

A queixa com o exame parecia não ser respondida somente pela debilidade de estado físico. Parecia comum a percepção de que era necessário possuir força para realizar o teste e, ao mesmo tempo, havia também uma perspectiva de aprendizado associada a ele. De qualquer forma, a chave para uma execução eficaz da espirometria não estava bastante clara. Entretanto, pude entrever que ela reunia, pelo menos, quatro elementos: força, prática, disposição para realizar o exame e não debilidade pela doença. Dependendo do estágio evolutivo da enfermidade, isto é, se ela avançou e seus sintomas estavam se mostrando mais evidentes, o exame de espirometria tornava-se um comprovante de agravamento da situação para as pessoas adoecidas ou, no limite, ele se tornava desnecessário e impossível, pois a doença de tão grave falava por si mesma.

As pessoas começavam a perceber o avanço de sua doença e as limitações que ela provocava - como não ter força, não ter fôlego, estar mais cansado, - também pelas medidas fornecidas pela espirometria, pela incapacidade de realizá-la, muitas vezes, e respondiam com uma percepção frustrada em relação à sua própria saúde. Esta expressão de decepção ao perceber as dificuldades para a execução dos movimentos, por outro lado, demonstrava a existência de crença na melhora da doença e, inclusive, na possibilidade de cura, algo que abordarei no final deste trabalho.

Dona Amália, dona Catarina e senhor Joel quando perguntados sobre o exame de espirometria expuseram suas vulnerabilidades que eram ressaltadas quando eles necessitavam realizá-lo:

Amália: Eu acho difícil porque eu num tenho força pra soprar... Falta força, então, eu vejo, assim, que melhora a gente quase não vê. É uma constatação negativa pra gente (Entrevista realizada por Letícia Dias e Stéfane Guimarães - julho/2013).

Evandra (neta de dona Catarina): Na verdade, ela só tenta. Não consegue mais fazer para atender aqueles objetivos. Dona Cacilda: Força demais, ave

maria! É porque falta o ar de tudo, sopra até... (Entrevista realizada por Tamara Campos e Monique Batista - junho/2013).

Joel: Eu não sei qual é a finalidade dele né, a finalidade dele é pra ver a força do pulmão, acho que a finalidade dele é essa, eu já não tenho força no pulmão pra soprar (Entrevista realizada por Letícia Carlos e Caio Capella - junho/2013).

Há ainda outros fatores para a não disponibilidade em fazer o exame. Dona Tânia, por exemplo, tinha receio da assepsia do bocal que era utilizado na pneumotacógrafo. Seu filho contou que no momento do exame ela se sentiu incomodada porque “cismou que aquilo tava indo na boca de todo mundo”, mesmo vendo a técnica retirar o objeto de dentro de um plástico lacrado. Dália ainda sugeriu certo desconforto por parte de alguns de seus pacientes homens pelo fato do exame utilizar um tubo na boca.

O desagrado daqueles que realizavam o exame se devia também às suas consequências mais imediatas. Não somente os pacientes de asma podiam “descompensar” durante o exame, aqueles que sofriam com as DPOC’s também tinham reações consideradas desagradáveis, como o cansaço e as crises de tosse que se sucediam às manobras. Dona Amália e senhor Julio, respectivamente, citaram os incômodos do exame:

Amália: Eu vou respirar bem fundo pra fazer e aquilo ali me incomoda, né! Eu sinto dor, minha filha, eu começo a tossir, o estômago da gente vai ficando fraco. Então você começa a tossir e tudo o que tá lá dentro quer sair, então toda vez que eu vou fazer eu me seguro pra não passar mal. (Entrevista realizada por Letícia Dias e Stéfane Guimarães - julho/2013)

Julio: É um testezinho brabo que tem que assoprar, né? Soprar, soprar, soprar, soprar, soprar até... É um pouco assim, como eu vou e dizer? Chato! (risos) Porque cansa né, Rafaela? Tem que respirar fundo e soprar o máximo. Não é fácil. (Entrevista realizada por Sanlai Nascimento e Rafaela Raposo - junho/2013)

Outros dois elementos que eram considerados para o êxito da espirometria se inter-relacionavam. Estes eram: a prática, isto é, o nível de aprendizagem associado a repetição do exame; e a alteração no desempenho devido às fragilidades físicas ocasionadas pelas DPOC’s, embora houvesse experiência prática. Na fala dos nossos interlocutores era possível detectar o nível de aprendizado que percebiam com a frequente realização da espirometria, uma vez que expressavam melhora em seu desempenho ao longo do tempo. Dona Edvane e senhor Beto,

respectivamente, apesar de não gostarem de realizar o exame, consideraram que perceberam uma melhora em sua execução:

Edvane: No começo era horrível, eu tinha muita dificuldade pra respirar, mas agora dei conta. Foi mais fácil que as primeiras. As primeiras tinha mais dificuldade (Entrevista realizada por Paula Coutinho e Laísa Almeida - julho/2013).

Beto: Antes o resultado era o pior, já teve ocasião que era muito ruim, mas para mim hoje é mais estável, eu consigo assoprar, tirando a hora que a tosse vem [no meio do exame]. (Entrevista realizada por Bruna Lima e Luana Galeno - julho/2013)

Por outro lado, há aqueles que perceberam um adensamento de suas enfermidades e por isso acusavam ter menos fôlego para assoprar. Observava-se o caminho inverso, ou seja, piora na execução do exame devido à evolução da doença:

Julio: No início eu ainda tinha alguma resistência, mas agora, hoje em dia é uma desgraça (risos). Mas o meu problema vai evoluindo. Ele não diminui. (Entrevista realizada por Rafaela Raposo e Sanlai Nascimento - junho/2013)

Malu: Eu fazia, mas agora não dou conta não. Pelejei, pelejei pra assoprar... É... Agora a força que não dá mais. (Entrevista realizada por Priscila Duhau e Thayse Caires – junho/2013)

Dessa forma, parecia que o “longo” tempo de convivência com uma doença sem cura, como a DPOC, sugeria duas facetas quando se pensa o exame de espirometria: O tempo poderia ajudar na aprendizagem e consequente melhora na execução do exame, entretanto, da mesma forma, ele poderia ser responsável pela não execução do exame de maneira satisfatória devido ao agravamento da doença.

Senhor Valentim, a quem eu fiz referência no início deste subtópico e expressou indisposição com referência ao exame, disse que já se recusou a fazê-lo. Ele argumentou: “eu não tava nem respirando direito, como é que eu ia fazer aquilo?”. Na tarde em que conversávamos no ambulatório de pneumologia, ele havia sido chamado para mais uma sessão de espirometria e ao final, quando nos reencontramos, ele me disse: “dei todo meu gás!”. “Dar todo o gás” parecia ter relação com se dedicar à obtenção de dados que servissem a algum tipo de avaliação, não significava que o resultado final tivesse sido animador ou representasse melhora da doença. Talvez por isso a má vontade em fazer o exame, pois a

partir dele se constatava e se reforçava um contexto de progressiva restrição de fôlego, que já era perceptível pelo paciente.

Não sei em que medida era possível manobrar o resultado do exame. Para aqueles que conseguiam fazê-lo com frequência de modo exitoso, a manobra para o erro poderia expressar uma fadiga corporal e mental com a doença ou indicar um auto-boicote? E o contrário, realizá-lo de maneira exitosa geraria resultados falsamente positivos que mascararia a real condição da doença? É certo que manobras acertadas e desacertadas geravam consequências para o paciente. O exame de espirometria, como dado para avaliação da situação da doença, era tomado como base para alterações nas prescrições dos medicamentos e este era um dos motivos para que sua execução de maneira satisfatória fosse incentivada.

3.5 - “Tá querendo aumentar a dose da medicação, não é?” – Medindo outra substância

A advertência presente no título deste subtópico foi feita a um paciente que não estava conseguindo acompanhar os movimentos de inspiração e expiração de ar sugeridos por Dália durante uma espirometria. A espirometria, assim como as medidas de saturação do sangue feitas com o oxímetro ou através da gasometria, eram testes que serviam, entre outras coisas, para atualizar o estágio em que se encontrava a doença. Ou seja, através das informações que resultavam destas investigações e da anamnese realizada durante a consulta, os pneumologistas chegavam a algumas conclusões, quais fossem: se a doença evoluiu, isto é, se houve um agravamento do quadro; se a doença permanecia estável; se a dose de medicamento utilizada estava agindo da forma prevista ao prescrevê-lo, entre outras.

A medida do nível de oxigênio no sangue podia ser feita de maneira indireta ou de maneira direta. Quando realizada de forma indireta era promovida com a ajuda de um oxímetro, sendo a medida que este emitia utilizada com frequência pelas pessoas que sofriam com DPOC's. O medidor da saturação do sangue, conhecido como oxímetro de pulso ou oxímetro de dedo, era portátil, media em média 6 centímetros e se assemelhava a um mini grampeador de papel, os adoecidos pulmonares costumavam possuí-lo em suas casas. Para efetuar a medição, ele era encaixado da ponta até a metade do dedo indicador, se utilizando de toda a região da unha. Após alguns segundos, o oxímetro já exibia em uma pequena tela presente em sua superfície superior o número que indicava a porcentagem de oxigênio presente no sangue. Sendo um objeto comum nas residências das pessoas com DPOC's, eles

serviam como instrumento de controle da absorção de oxigênio pelo pulmão e sinalizadores do início de possíveis crises, bem como permitiam certa autonomia e liberação de diagnósticos que antes só poderiam ser obtidos no hospital.

Bezerra & Fleischer (2013) analisaram o uso de glicosímetros e esfigmomanômetros no bairro da Guariroba na Ceilândia/DF e perceberam que estes aparelhos se acoplavam ao corpo dos pacientes ao ponto de parecer que se mesclavam a ele, como o organismo ciborgue cunhado por Donna Haraway (2009). Conforme as autoras argumentaram, “é como se mesmo sendo usado do lado de fora dos limites epidérmicos do corpo, este guardasse habilidades visionárias acerca do lado de dentro desses mesmos limites” (2013: 5). Os oxímetros pareciam ter objetivo comum ao dos esfigmomanômetros e glicosímetros dos hipertensos e diabéticos moradores da Ceilândia, ao serem constantemente acessados pelos adoecidos para o gerenciamento e a manutenção do controle de suas enfermidades e, no caso dos utilizadores de oxigenoterapia, como orientadores do nível de saída de oxigênio dos equipamentos. Nas medições feitas pelo oxímetro estavam em jogo dois elementos: o oxigênio que entrava pelas vias aéreas no organismo e o sangue que absorvia este oxigênio. Um dos elementos que eram medidos internamente estava materializado nos equipamentos de oxigênio exteriores aos adoecidos, que, assim como aquele aparelho de medição, estavam acoplados ao corpo constituindo um ciborgue, nos termos de Haraway (2009).

A depender dos números que o oxímetro apresentava, se consideravelmente menores que 90%⁴⁵, as pessoas geralmente recorriam ao hospital, pois nestes casos havia riscos de síncope ou até mesmo morte. Só de perceber alguma alteração no corpo ou na respiração, as pessoas já lançavam mão do oxímetro para verificar se o oxigênio inspirado estava fazendo seu percurso correto e sendo absorvido pelo sangue. Isto lhes dava a autonomia para decidir quais situações poderiam ser resolvidas em casa, evitando assim o risco de internação hospitalar, e o quais deveriam ser encaminhadas ao hospital. As pessoas possuíam também laudos numéricos frequentes sobre sua doença, que sofriam influência do contexto e por ele eram ressignificados. Assim como afirmam Bezerra & Fleischer:

O mesmo [paciente] elabora as suas próprias explicações para os seus “números”, ao se apoiar numa multiplicidade de elementos disponíveis em seu contexto sociocultural, nas singularidades de sua trajetória pessoal e na sua experiência com a doença crônica em questão. (2013: 17)

⁴⁵ As medidas de saturação de uma pessoa que não tem doenças pulmonares estão entre 95% e 100%.

Senhor Beto se sentia “meio ruim” em dias muito frios (como na época da entrevista, o inverno em Brasília) e, por isso, especialmente nestes dias se mantinha atento aos números expressos pelo oxímetro:

Beto: No frio eu fico mais ruim. Eu não sei pra lá, mas por aqui estava muito frio esses dias, e eu fui medir meu oxigênio [aponta para o dedo].

Bruna: Ah, com o oxímetro de pulso?

Beto: Isso, eu tenho esse aparelho. É bom porque eu mesmo sei mexer, eu meço pra ver como é que tá. Igual... Quando tá muito frio eu meço, igual hoje. Hoje eu acordei e estava muito frio, né? Tomei banho, medi e tava baixo, tava 70 e eu achei isso muito esquisito. (Entrevista realizada por Bruna Lima e Luana Galeno - julho/2013)

Senhor Samuel, cuidador de dona Tânia, também monitorava a oxigenação no sangue de sua mãe através do oxímetro, uma vez que ela, segundo ele, não conseguia manter o catéter nasal transferidor de oxigênio no nariz e, por isso, corria o risco de não absorver oxigênio suficiente:

Ela tira o oxigênio às vezes e me dá um certo trabalho quanto a isso. Aí eu tenho que estar pondo esparadrapo (para fixar o cateter no nariz) e daqui a pouco está sem. É difícil, complicado. Eu não posso ficar saindo de casa, nem eu nem minha senhora, mas aí eu meço a oxigenação, com o oxímetro. Eu meço e está tudo certinho, mesmo ela tirando. Eu falei então está bom, pode continuar. Porque a gente sempre está de olho. (Entrevista realizada por Fernanda Benedete e Thalita Anjos – julho/ 2013)

Os números expressos pelo oxímetro eram significados e atuavam para além de estados fisiológicos. Estivesse em conjunto com outros aspectos, como o tempo (no sentido exposto por senhor Beto) ou as sensações emitidas pelo corpo e interpretadas por quem as vivenciava, ou atuando como aparelhos de alerta de atenção ao corpo, aos equipamentos, ou ao momento de busca por atendimento biomédico, os oxímetros comunicavam situações de melhora ou risco, e por meio deles eram estabelecidas relações no cotidiano dos adoecidos.

Era também possível medir o nível de saturação, concentração de oxigênio no sangue, através do exame de gasometria, entretanto, percebi certa evitação por parte das técnicas em realizá-la, principalmente quando não se está em situação de internação. O motivo é que a gasometria era conhecida por ser bastante dolorosa. Para realizá-la, uma quantidade de sangue venoso era recolhido de uma artéria utilizando-se, para isso, de uma seringa. A captura da

artéria era comumente realizada pelo pulso, entretanto podia ser feita também pela virilha, como já havia ocorrido com senhor Valentim.

Os discursos referentes à gasometria remetiam tanto a dor quanto a atuação dos técnicos ou médicos durante o procedimento, pois alguns conseguiam executá-la provocando o mínimo de incômodo ao paciente, outros nem tanto, conforme aponta senhor Julio:

Espirometria é o de respirar. Esse aqui (aponta para o pulso) se errou, deus o livre! Dá vontade até de fazer xixi. Que dor horrível! Mas graças a deus, a enfermeira lá é craque. Quando eu vejo ela já tirou o sangue. (Entrevista realizada por Sanlai Nascimento e Rafaela Raposo - julho de 2013)

Isabela, cuidadora de dona Cândida, em sua narrativa, confirmou o sofrimento provocado pela gasometria em sua avó, que era acamada e fazia muitos tipos de exames. Como nos contou, todas as vezes que sua avó esteve internada, precisou realizar o exame de gasometria:

Esse exame não é de Deus não, tadinha! Só pode ser na artéria. Em minha vó já não se acha veia normal, aí eles ficam lá cutucando. Aí cutuca, cutuca, cutuca... A última gasometria que ela fez, a última não, a penúltima, que foi assim que ela internou no mês de março, e só pode ser enfermeiro que pode fazer. Ele sentou e ficou conversando com ela e só apalpando. Ele não ficou com a agulha. Quando ele foi, ele já foi direto e eu falei: nossa, de quatro anos você foi a primeira pessoa que fez a gasometria da minha vó de primeira. Ele: “Você ta falando sério?” E eu: Sério, porque todo mundo só enfia essa agulha aí dentro e fica mexendo, mexendo, mexendo e ela fica fazendo careta porque deve doer. Deve doer demais, é o pior exame que ela já fez... E já fez várias vezes. (Entrevista realizada por Letícia Dias e Stéfane Guimarães - julho/2013)

Os sucessivos erros para captação da artéria por onde se extrai o sangue neste tipo de exame parecem ser bastante comuns. Acompanhei uma gasometria em que a residente que a realizava foi algoz desta situação de sofrimento. Gardênia, a residente, concluiu, durante uma consulta pela necessidade de realização de uma gasometria. A paciente era dona Mariana, que com expressão de angústia chegou ao laboratório de função pulmonar, local onde eu estava acomodada acompanhando exames de espirometria. Dona Mariana se acomodou em uma cadeira, reservada aos pacientes, e estava acompanhada de seu cônjuge, que em pé a apoiava segurando sua mão esquerda. Gardênia, que preparava a seringa, logo se aproximou de dona Mariana e esticou o braço desta para analisar seu pulso. Pediu para que Mariana retirasse as muitas pulseiras que carregava nos braços e em seguida voltou a analisar o pulso desta já com

a seringa na mão. Mirthes, que acompanhava o procedimento, perguntou se Gardênia aceitaria o anestésico e chegou a se aproximar desta com o vidro da droga e uma seringa descartável. Gardênia nem sequer olhou para Mirthes e começou a enfiar a agulha no braço de dona Mariana em busca de sua artéria, sem qualquer anestesia.

Depois de algumas tentativas, que produziram uma série de sussurros em dona Mariana, falou que não estava encontrando a artéria, o que foi replicado por dona Mariana, que disse ter submetido o outro pulso da última vez em que havia feito o exame. Gardênia, então, pediu o outro pulso de dona Mariana e começou a enfiar a agulha novamente. Dona Mariana, sentindo mais dor, pediu para que Mirthes, e não mais seu esposo, segurasse sua mão. Seus olhos se encheram de lágrimas e ela se pôs a gritar muito. Após vários gritos e muitas lágrimas de dona Mariana, Gardênia conseguiu encher a seringa.

Naquele momento, o aparelho para obtenção do resultado estava em processo de calibração. Gardênia se mostrou um pouco impaciente e ficou perguntando a Mirthes quanto tempo demorava para calibrar. “Se eu soubesse que estava calibrando nem teria vindo aqui”, disse Gardênia. Após perceber que a máquina havia parado de calibrar, Gardênia pôs a seringa no canutilho de metal que compunha a máquina e o sangue foi então se derramando aos poucos e se perdendo. Ao final, ela não conseguiu o resultado e disse a dona Mariana que teria que repetir o exame. Dona Mariana permaneceu calada. Parecia que sua energia havia sido sugada naquele primeiro exame.

Da situação vivenciada por dona Mariana, que não pôde usufruir de anestesia devido à recusa deste recurso pela profissional e que teve sua substância perdida pela desatenção desta, por ela não ter verificado se o equipamento para a produção do resultado estava em pleno funcionamento antes de sua execução, pode-se entrever algumas questões. A primeira delas é o limite a que expõe a biomedicina sua clientela para a circunspeção do corpo. A gasometria, assim como a espirometria, em grande medida provocava efeitos incômodos em quem a estes procedimentos de investigação se sujeitavam. Como evidenciado por Bonet (2004), em seu estudo com residentes médicos, é o viés racional biologicista o esperado na prática nas instituições de ensino biomédicas, onde grande parte do que se almeja é a resolução da patologia, sem considerar as subjetividades em jogo. A segunda questão, é a diferença entre dom e prática que perpassava os dois tipos de exame. Na gasometria, o que parecia estar em jogo era muito mais a prática de detectar as veias e pontaria certa para acertá-la provocando o mínimo de incômodos possíveis, do que propriamente dom para fazer com que os pacientes

executassem um desempenho para a obtenção de um resultado ou para interpretação de gráficos.

3.6 - “Ah Dal, todo mundo sopra a mesma coisa, esse aparelho não mede nada não!” - Considerações finais

Termino este capítulo retomando a descrença do companheiro da técnica Dália apresentada no início. Certa vez, perguntei a Dália o motivo, ela me sorriu e disse:

“Ah, ele olha para mim e diz: ah Dal, todo mundo sopra a mesma coisa, esse aparelho não mede nada não! Logo, Dália me faz um alerta: mas ele é leigo, né? Ele não entende de nada não!” (Diário de campo – agosto de 2013).

A dúvida explicitada pelo companheiro de Dália pode ser somente comentário de leigo, como ela mesma disse, no entanto, me faz pensar, mais um vez, sobre a quantidade de critérios que compõem este exame: não conjuga somente técnica e um equipamento bem afiado, mas também experiência de quem os conduz e de quem os pratica. Neste nível da experiência se acrescenta o “dom” para conduzir a espirometria e o fato de nem todos conseguirem executá-la de modo satisfatório, reforçando uma dimensão um tanto quanto mágica que ela parece carregar. A questão é que este exame era o principal meio de diagnóstico das DPOC’s e a não realização dele, do modo como se espera, poderia obscurecer o diagnóstico da doença. Não sei até que ponto o grande número de diagnósticos tardios da doença se relacionam com as dificuldades de realização do exame apresentadas aqui, contudo, é necessário considerar que suas peculiaridades exigem persistência por parte dos que estão em busca de um diagnóstico. É preciso estar disposto e ser insistente para que números que expressam o funcionamento de um órgão localizado no interior de nossos corpos sejam produzidos e orientem condutas terapêuticas, e isto serve para os diferentes elementos, como o ar ou sangue no contexto dos processos de adoecimento pulmonar crônico, ou a gordura, também alvo de “procedimentos de tradução”, como expõe Carlos Sautchuk (2007), no contexto das práticas corporais empreendidas nas academias de ginásticas.

A resposta do companheiro de Dália tornou-se pertinente para pensarmos, a partir de um exercício de contraste, as invenções que nós criamos para medir, calcular, distinguir em potencial e tornar a natureza algo oposto a nós, como reflete Roy Wagner em “A invenção da cultura” (2010). Esta objetificação da natureza, realizada por nós através dos construtos

tecnológicos, é utilizada como legitimadora do discurso médico. Hoje, sendo uma das principais ferramentas de diagnóstico, os exames são os meios por onde se executam estes processos de objetificação através dos quais os conteúdos intra-corpo se tornam, em grande medida, autônomos e distanciados para uma análise racional e objetiva.

O marido de Dália foi oportuno ao dizer que todo mundo sopra a mesma coisa, vinculando o ato de respirar a um exercício que é “parte da natureza”. O ar, assim como o sangue, são potenciais brutos que são “computadas’ por meio da aplicação de técnicas humanas e dispositivos de medição” (Wagner, 2010: 124). O problema é que a ação da máquina, concebida como produtora de verdades, é de tal modo separada da ação do técnico e da própria ação do paciente, passíveis de erros, que não se consegue perceber que as duas são produto do mesmo processo inventivo. Isto é, do processo inventivo humano que cria e ao mesmo tempo se torna objeto de sua criação, semelhante a um processo de alienação. De modos que, quando Dália advertiu que seu companheiro não entendia nada, ela reafirmou, mesmo sem consciência de sua postura, a objetificação da natureza processada pelo equipamento criado por nós para esta finalidade e a valorizada objetividade que se crê produzida por este.

CONSIDERAÇÕES FINAIS - Tempo final

Para ocupar os últimos minutos de fôlego deste trabalho, retomo uma estatística exposta em seu início: 40 a 70% das pessoas morrem em até 5 anos após o diagnóstico (Campos, 2006). Este é um número, para mim, bastante elucidativo, pois durante os 5 meses de pesquisa, 3 dos nossos interlocutores faleceram. Este número tem grandes chances de ser inexato para mais, uma vez que estas mortes que foram contabilizadas são as de que o serviço de saúde teve notícia. Podem ter havido outras, até o meu último momento em campo, sobre as quais até então não se teve notícia. Há grandes chances de isso ter ocorrido, basta lembrarmos as listas telefônicas de contatos para a pesquisa, repassadas pelo ambulatório, que continha várias pessoas que já haviam falecido. Ou mesmo, uma ocasião em que estive na secretaria da pneumologia e lamentei a morte de um interlocutor, o que foi acompanhado da reação da secretária: “Foi mesmo? Preciso ligar para a família para lembrar a devolução dos equipamentos”. A reação de Virgínia, a secretária, ao meu pesar, em um primeiro momento me surpreendeu pelo frio modo com que ela tratou o assunto. Entretanto, em um segundo momento, entendi sua preocupação com a gestão dos recursos, havia muitos candidatos a uma vaga naquele programa de oxigenoterapia.

De todo modo, deixando em suspenso por um momento a discussão sobre a letalidade rápida dos diagnosticados com DPOC's, durante o campo também havia percebido este tom de “indiferença” em relação à morte por parte de outros profissionais. Este comportamento me gerou questionamentos: será que isso se deve ao fato da morte ser tão cotidiana naquele contexto e, por conseguinte, tão naturalizada? O tabu sobre a morte, tão vigente em nossa sociedade, ali se desconstruía? Para fazer somente um esboço de análise destas questões, que demandariam uma longa atenção minha, remeto-nos ao discurso de Murilo, médico pneumologista daquele ambulatório:

Eu não sou insensível, mas também não fico em sofrimento por causa da morte de um paciente. Eu falo que quem fica sofrendo tanto nem deve pisar na clínica. O médico tem que se envolver, mas não a ponto de se esvaír em lágrimas. Vou construindo a aceitação da morte com a progressão da doença, então quando o paciente chega no fim, aquilo já era esperado. (setembro/2013)

Analisando as palavras de Murilo há muitas chaves para se entender a relação destes profissionais com a morte ou com o âmbito do “sentir” (tão relegado em detrimento ao “saber” biomédico), uma delas são as características que devem possuir os profissionais da

clínica. Um dos critérios apresentados pelo pneumologista é ser, em grande medida, apático em relação às perdas de pacientes. Outra chave presente no discurso de Murilo é a construção da aceitação com base na progressão do quadro fisiológico. O olhar de Murilo parece estar voltado com grande intensidade para o processo de desenvolvimento da patologia, para a orientação biologicista. Estas parecem algumas das qualidades que compõem o *ethos* biomédico, que vai sendo compartilhado desde o início da formação destes profissionais.

Octavio Bonet (2004), ao analisar o processo de aprendizagem da medicina entre residentes de um hospital-escola em Buenos Aires, nos remete à categoria tensão estruturante, cujo teor se manifesta na formação e durante a profissão médica. Esta tensão tem como base o dualismo material-espiritual (ou mente *versus* corpo) estabelecido por Descartes, polarização de onde nasce e se fundamenta a medicina moderna. Segundo Bonet, a tensão estruturante da prática biomédica:

Se estabelece entre as exigências do modelo biomédico, com sua ênfase no ‘saber’ e nas práticas guiadas pelos ‘algoritmos’ e ‘protocolos’, e o ‘sentir’, que, derivado das experiências individuais, coloca os agentes frente à sua forma de ‘viver’ a prática biomédica e frente às suas representações que estão para além do estritamente científico (2004: 104).

O domínio do “sentir” que é englobado pelo domínio do “saber” faz com que os residentes, no caso do estudo realizado por Bonet, sofram um “processo de encouraçamento, de construção de defesas” (2004: 109) que lhes orienta a focar no aspecto biológico, e pouco considerar os aspectos humanos ou subjetivos do paciente. Na etnografia de Bonet, os residentes apontam a falta de tempo como impedimento para a consideração de qualquer outro aspecto na relação “que não o terapêutico” (2004: 110). Como vimos, os procedimentos de consulta no ambulatório de pneumologia eram bastante objetivos e reservavam pouco espaço de fala para os pacientes. A atenção se voltava aos sintomas e alterações que se sucediam no corpo nos encontros de rotina. O objetivo principal parecia ser saber se o medicamento estaria apresentando alguma melhora nas condições fisiológicas ou se estaria mantendo a doença em estabilidade. Desta forma, pela não reversibilidade completa da doença, isto é, devido a não possibilidade de cura, os desafios dos médicos que atendiam estas pessoas era administrar a doença para que não ocorressem situações de crise, que a depender da proporção poderiam ser irremediáveis. Como bem salientou Murilo, a atenção estava voltada ao “progresso” da doença, não era a cura que estava em jogo no contexto das doenças crônicas, tampouco a imagem do médico herói que deve solucionar todos os casos. Nesta esfera, a palavra de ordem

era “manter” a vida das pessoas e o preço desta manutenção era se submeter a todos os procedimentos propostos pela equipe médica, dentre consultas, exames, medicamentos e a oxigenoterapia.

A grande questão é que estes procedimentos - ao invés de darem respostas favoráveis ao corpo e, principalmente, às sensações que neste se imprimiam, - respondiam de modo adverso e isso, no mínimo, gerava perspectivas contraditórias em quem a eles se submetia. Estas perspectivas contraditórias, no limite, poderiam se exprimir em questionamentos, como o que expôs senhor Valentim, sobre as estratégias de manejo da doença empregadas pelo corpo médico. Ele se sentia melhor e possuía mais fôlego antes do início das sessões de quimioterapia a que foi submetido para estabilizar sua fibrose e se questionava: “se eles sabiam que o meu caso não tinha jeito por que não me enviaram logo para a fila do transplante?”. O corpo se assemelhava a construção de um castelo de cartas em que cada nova carta inserida promovia o risco de desequilibrar todo o castelo e, ao mesmo tempo, contribuía para sua sustentação. No gerenciamento das DPOC’s novos insumos medicamentosos eram inseridos ou retirados a cada consulta para manter a estabilidade da doença, mas também para reparar possíveis danos causados, por estes insumos, em outras partes do organismo.

A ambiguidade, grosso modo, expressa por uma instituição conhecida por prover terapêuticas para a promoção à saúde e para a cura e controle das doenças se refletia nos mais variados aspectos. No que concerne à gestão das DPOC’s, esta ambiguidade se expressava nos seguintes termos: as longas crises de tosse que o exame de espirometria poderia desencadear, o exame de gasometria que era extremamente doloroso, a frequência de visitas ao hospital que as pessoas deveriam manter e as dificuldades para com estes deslocamentos, o cansaço que ia ao longo do tempo aumentando mesmo com a realização do tratamento, a prescrição da oxigenoterapia como medicamento que limitava as interações sociais das pessoas e, em grande medida, as isolavam, os corticoides utilizados que provocavam retenção de líquido e, por consequência, aumento do peso, entre outros. Ou seja, uma série de agruras que, muitas vezes, podiam gerar outras demandas terapêuticas. Com isso, os sinais de beneficiamento e reparo, esperados de um tratamento médico, não eram facilmente vislumbrados.

No que concerne aos medicamentos, e nestes estou incluindo a oxigenoterapia, sua eficácia não era facilmente percebida e parecia mais afetar do que resolver algum sintoma, a não ser no caso dos broncodilatadores que possuíam ação descongestionante quase imediata.

O sentido do remédio que remedia algo não cabia nos casos de DPOC. Assim, até aqui temos duas contradições percebidas pelos nossos interlocutores: 1) uma medicina que testa medicamentos para manter estável a doença, não para curá-la, e sintomas, principalmente de cansaço, que progridem mesmo com a utilização dos medicamentos; 2) procedimentos e medicamentos que, mesmo agindo no interior dos corpos das pessoas, carregavam péssimas consequências para suas vidas.

Neste sentido, ainda outra contradição aparecia: os “poucos” anos de vida que logravam boa parte das pessoas com DPOC após o diagnóstico, exibido pela estatística acima exposta. Subtende-se que com o diagnóstico, o tratamento favorecerá o prolongamento na vida, o que não acontecia para muitos devido à descoberta tardia da enfermidade. O destaque com aspas na palavra poucos, referindo-se aos anos de vida após o diagnóstico da doença, corresponde ao seu caráter relativo. Murilo, pneumologista, ao comparar sua temporada de trabalho no setor de hematologia, no qual “perdeu” 10 pacientes em 2 meses, em relação ao setor de pneumologia disse o seguinte: “é preciso entender que na pneumologia a gravidade dos pacientes é grande, mas que a morte não é todo dia, como, por exemplo, é para aqueles que sofrem com câncer, que pode se alastrar rapidamente”.

Não pretendo entrar aqui na discussão sobre as diferentes concepções que carregam advérbios de intensidade ou quantidade que relativizam em que contextos se tem mais ou menos mortes, entretanto considero pertinente analisar o modo como estas doenças, e particularmente o meu grupo de interlocutores, - pessoas com DPOC que utilizam aparelhos de oxigênio, - se encaixavam no rol daquelas categorizadas como “crônicas”, termo instituído pela biomedicina em contraposição aos males agudos, ou mesmo sua característica temporal de longa duração.

Lenore Manderson & Carolyn Smith-Morris (2010) criticam a marca temporal empregada na definição de doenças e o que elas chamam de velhas dicotomias, como a separação entre agudo e infeccioso de um lado e não transmissível e crônico de outro. As autoras alertam que estas dicotomias só têm contribuído para invisibilidade do sofrimento e pouco se tem feito para desestabilizá-las. Para fugir das armadilhas dicotômicas, elas indicaram “uma ampla perspectiva sobre estado de saúde, experiência social, participação na vida econômica e social e que enfatize a importância do contexto” (2010: 12). Ana Maria Canesqui também evidenciou que o estudo do adoecimento categorizado como crônico “requer pontos de vista multidimensionais” (2007: 11).

O peso da marca temporal da palavra crônica se mescla à sua não completa reversibilidade, isto é, as pessoas que desenvolvem uma DPOC, carregam também o peso das doenças que não possuem cura. Quando senhor Valentim nos contou que havia recebido a notícia de sua doença como se tivesse perdendo uma vida, atualizava-se esta dimensão inapelável, em que não há instância para se recorrer, a não ser a arriscada troca de um órgão. As ideias de vida, vida acompanhada de uma doença, abreviação da vida, estavam situadas em suas concepções de tempo. Concepção esta diferente daquelas apresentadas no capítulo 2, no qual se abordou os arranjos e as contagens temporais dos utilizadores de oxigenoterapia, espaço em que se refletia sobre os desafios do gerenciamento da enfermidade. O cerne da questão aqui é que esta dimensão de não possibilidade de cura e de pouco tempo de vida se apresentava, em grande medida, confusa para os nossos interlocutores.

Esta posição baralhada parecia ser respaldada, em certa medida, pelos profissionais de saúde, que muitas vezes não comunicavam a situação real da doença, seus riscos e seu caráter não passível de cura. Riscos estes que se mostravam bastante claros para a equipe de saúde, como me disse certa vez a técnica Mirthes: “Essa doença é traiçoeira. Um dia você tá bonzinho e no outro aparece morto”. A fala de Mirthes revelava bem a ambiguidade em que se instaura as doenças pulmonares obstrutivas crônicas e a ambiguidade presente na característica temporal de longa duração aplicada a elas, que remete a uma sentença de convívio com a enfermidade por um longo período e até o fim da vida, quando nos casos de DPOC’s, elas possuem uma evolução rápida. Esboço esse argumento comparando o status desta doença obstrutiva crônica com o status de outras doenças crônicas, como a diabetes (Barbosa, 2011), que pode ser descoberta na juventude e acompanhar a pessoa afetada pelo resto da sua vida. Da mesma forma, a hipertensão (Calvo-Gonzalez, 2011; Fleischer, 2012), com a qual as pessoas passam a conviver através da dinâmica do controle.

Além disso, no caso das DPOC’s as reações corporais pareciam bem mais intensas, - com desmaios, crises de falta de ar, mudança de coloração na pele, - fazendo com que o pêndulo entre a estabilidade e a instabilidade parecesse se movimentar com maior frequência. Em uma dessas reações, principalmente em uma das fases mais críticas da doença, na qual se utilizava aparelhos de oxigênio, o adoecido poderia sucumbir, mesmo que vivenciasse uma situação de estabilidade. Como já evidenciei, a concepção de tempo de que trato nesta conclusão não está na dimensão do cálculo associado às práticas cotidianas e táticas empregadas para o manejo da doença, e sim da duração da doença, ou melhor, da duração das pessoas com a doença. A explicação que o pneumologista Murilo dá para a dimensão do

tempo nas doenças pulmonares crônicas também carrega a característica pérfida já sinalizada por Mirthes:

Raysa: Como você lida com a perda de um paciente?

Murilo: Na pneumologia o paciente já está bem perto da morte, mas a morte às vezes tarda a acontecer. Por isso, a gente perde a noção de limite, de fronteira. Às vezes o paciente pergunta quanto tempo tem de vida e eu digo que não posso responder exatamente, prefiro dizer que não posso prever, pois já acompanhei casos de pessoas que, para mim, sobreviveriam pouco tempo e que viveram durante vários anos. O acompanhamento de todo o processo de sofrimento do paciente proporciona certo conforto e entendimento no momento da morte deles. (Diário de campo - setembro/2013)

A fronteira entre a vida e a morte na DPOC, utilizando das palavras de Murilo, parece ser um espaço muito tênue. A “descompensação”, termo bastante utilizado pelas técnicas do ambulatório de pneumologia, pode ocorrer a qualquer momento e sem sinais prévios. Como o tempo, nas DPOC’s, pode sofrer tantos “tropeços”, avento a suspeita de que elas não se encaixam no eixo temporal das doenças de “longa duração”. Esta suspeita não toma como crítica o termo em si, mas a caracterização temporal destas doenças, já que elas parecem sofrer de temporalidades tão variáveis. No discurso de Murilo é sinalizado também o modo anuviado sob o qual se trata a previsão de evolução da doença, ou seu prognóstico. O receio deste profissional, entre outros, em falar sobre tempo final dá abertura para outras interpretações, inclusive a da possibilidade de cura ou de desvencilhamento do aparelho de oxigênio.

Esteve claro durante a pesquisa que as pessoas com DPOC’s pareciam, muitas vezes, concebê-las como doenças passíveis de cura ou se manterem esperançosas quanto a este estado. Entre as questões mais difíceis de nosso roteiro de pesquisa estava a que gostaria de saber sobre as expectativas de futuro. Algumas pessoas se emocionaram com esse pergunta, dona Berenice queria simplesmente “viver mais um pouquinho”, dona Elenita “queria ficar bem”, dona Jussara almejava “melhorar a cada dia” e dona Filomena “queria um milagre de ficar curada”. Ressalvo que, como Canesqui (2007) explica, nem sempre as pessoas estão operando pela lógica da cronicidade, isto é, há pessoas que esperam ser curadas e que esperam se livrarem de vez do aparelho de oxigênio. É essa a perspectiva de dona Edvane:

Paulo: Quais são suas expectativas daqui pra frente?

Edvane: Ficar livre disso, melhorar porque sempre você tá pensando no oxigênio, hoje tenho que chegar cedo em casa e abastecer o oxigênio. Minha expectativa é contagem regressiva para melhorar. (Entrevista realizada pelo Paulo Coutinho e Laísa Almeida – julho/2013)

É bastante evidente, entre outros ruídos presentes na relação médico-paciente, este ruído de comunicação sobre o futuro da doença que ecoa entre médicos e usuários do serviço. Outros adoecidos, além de dona Edvane, relataram perspectiva de viverem livres do aparelho, do cansaço, ou da própria doença, como foi possível entrever nestes e nos outros relatos ao longo do trabalho. Foi o caso de dona Amália, que recebeu alta do hospital esperançosa de que poderia voltar a ter o oxigênio normal como o das outras pessoas. Deve-se considerar nesses discursos, que carregam a perspectiva de melhora ou cura, várias suposições, menos a cunhada pela biomedicina de que a doença somente pode ser estabilizada ou não é reversível. Apresento duas dessas hipóteses que podem, grosso modo, nos dar pistas para estas interpretações dos adoecidos: a primeira delas são as brechas deixadas no momento da consulta. O adoecido às vezes sabe sobre sua doença porque ouviu conversas sobre ela entre profissionais dentro dos consultórios ou na sala de espera. A segunda, muito bem apontada por Soraya Fleischer (Comunicação, 2013), é a ideia detectada entre os adoecidos de que as DPOC's são uma forma de evolução da pneumonia ou tuberculose, doenças as quais eles foram acometidos há muito tempo. Sendo as doenças citadas curáveis hoje em dia, a versão delas amadurecida na forma de DPOC's, também poderia ser curável.

Retomando o viés de uma abordagem do adoecimento que contemple uma ampla perspectiva de saúde e doença, sem influência das dicotomias que parecem às vezes engessantes, proposta por Lenore Manderson & Carolyn Smith-Morris (2010), creio que esta dissertação, seguindo o caminho desta linha de pensamento, buscou expor desde os diferentes significados de tempo da doença, conforme expostos nesta conclusão, passando pelas narrativas do processo de adoecimento, pela convivência cotidiana e pelos desafios presentes na relação com equipamentos de oxigênio, como, por exemplo, a falta de recursos ou os repertórios corporais para preservação do fôlego, e pela atuação destas pessoas e seu evidente protagonismo nos processos de medição e gerenciamento da doença. Busquei, ao longo do trabalho, relacionar estes aspectos com as redes que a eles se interligam, dentre elas o conhecimento biomédico e a atuação de seus profissionais, o serviço público de saúde, a relação com objetos e tecnologia e com o próprio elemento oxigênio, tão central nos discursos dos nossos mergulhadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[OMS] Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. **Application of the Portuguese version of the instrument for the assessment of quality of life of the World Health Organization (WHOQOL-100)** [Article in Portuguese]. *Rev Saude Publica*. 1999;33(2):198-205. PMID:10413938.

ALVES, Paulo, RABELO, Miriam. **O status atual das ciências sociais em saúde no Brasil: tendências**. In: ALVES, P., RABELO, M. Orgs. *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998.

BARBOSA, Wilka. **Ser diabético: estudo sobre a construção de identidades na Associação de Diabéticos em João Pessoa – ADJP**. *Caos – Revista eletrônica de Ciências Sociais*, n. 18, pp. 32-41, 2011.

BARSAGLINI, Reni. **As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

BEZERRA, Natalia; FLEISCHER, Soraya. **A popularização de esfigmomanômetros e glicosímetros no bairro da Guariroba, Ceilândia/DF**. *Sociedade e Cultura*, vol. 16, núm. 1, janeiro-junho, pp. 181-191, 2013.

BORGES, Antonádia. **Explorando a noção de etnografia popular: comparações e transformações a partir dos casos das cidades-satélites brasileiras e das townships sul-africanas**. *Cuadernos de Antropología Social N° 29*, pp. 23–42, 2009. ISSN: 0327-3776.

_____. **Lições antropológicas de uma pesquisa etnográfica com jovens e crianças no Recanto das Emas (DF)**. In: RIBEIRO, Gustavo et al. *As ciências sociais no mundo contemporâneo: revisões e prospecções*. Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2011.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BONET, Octavio. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

BUCHILLET, D.; GAZIN, P. **A situação da tuberculose na população indígena do alto rio Negro (Estado do Amazonas, Brasil)**. *Cadernos de Saúde Pública*, vol. 14, n° 1, pp. 181-185, 1998.

BUCHILLET, Dominique. **Tuberculose, cultura e saúde pública**. *Série Antropologia*, 2000.

BURY, M. **Doença crônica como ruptura biográfica**. *Tempus* 5(12), pp. 41-55, 2011.

CALVO-GONZALEZ, Elena. **Construindo corpos nas consultas médicas: uma etnografia sobre Hipertensão Arterial em Salvador, Bahia.** *Cadernos CRH*, 24(61), 2011.

CAMARGO JÚNIOR, Kenneth R. de. **Sobre palheiros, agulhas, doutores e o conhecimento médico: o estilo de pensamento dos clínicos.** *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(4):1163-1174, jul-ago, 2003.

CAMPOS, H. **Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica: mais do que apenas uma doença pulmonar.** 14 (1): 27-32. *Boletim Pneumologia Sanitária*, 2006.

CANDAU, Joel. **Memória e identidade.** Tradução Maria Letícia Ferreira. São Paulo: Contexto, 2011.

CANESQUI, A. **Estudos socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos.** In _____. (Org.) *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos.* São Paulo: Hucitec/FAPESP, 2007.

CASADO, Sônia; NOVO, André; PRETO, Leonel. **Implementação de um programa de reabilitação respiratória domiciliar programa DPOC – respire qualidade de vida (resultados preliminares).** In Congresso Internacional de Enfermagem de Reabilitação. Lisboa, 2011.

CHAZAN, Lilian Krakowski. **“O aparelho é como um automóvel; a pista é a paciente”.** **Para além do ensino de tecnologia no pré-natal.** *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 21 [2]: 601-627, 2011.

COSTA, Ana Maria. **Riqueza de pobre: um estudo em antropologia da saúde.** Dissertação. Programa Pós-graduação em Antropologia Social. Brasília: Universidade de Brasília, 1978.

DE CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano: artes de fazer.** Petrópolis: Vozes. (Introdução Geral, Capítulo 2: Culturas Populares e Capítulo 3: “Fazer com: usos e táticas”), pp. 35-53, pp. 75-106, 1996.

ELIAS, Norbert. **A Solidão dos Moribundos seguido de Envelhecer e Morrer.** Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2011.

FERREIRA, Susana, GUIMARÃES, Miguel, TAVEIRA, Natália. **Reabilitação respiratória na DPOC: do treinamento de exercício para a “vida real”.** *Jornal Brasileiro de Pneumologia*. São Paulo, v. 35, n 11, novembro 2009.

FLEISCHER, S. **O grupo da pressão: Notas sobre as lógicas do “controle” de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF.** *Amazônica, Revista de Antropologia (Online)*, 5 (2): 452 – 477, 2013a.

_____. **Comunicação**, 2013b. Seminário de devolução da pesquisa no Hospital Universitário de Brasília.

_____. **O “cansaço” como categoria norteadora dos itinerários terapêuticos: Uma abordagem pelas histórias contadas pelos adoecidos de complicações pulmonares.** In: III Semana de Antropologia da UFPB, Universidade Federal da Paraíba/UFPB, 22-31, 2013c.

_____. **O mundo dos bem e mal passares: vivendo com hipertensão arterial em Guariroba, Ceilândia.** Revista de Ciências Sociais, n.37, pp. 149-164, 2012.

FONSECA, Claudia. **Classe e a recusa etnográfica.** In *Etnografias da participação*. FONSECA, C. e BRITES J. (Orgs.). Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2006.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento do hospital.** In: *Microfísica do poder*. 16 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2001.

_____. A ordem do discurso. Aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução: Laura Fraga de Almeida Sampaio. 22 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2012.

FRANK, Arthur W. **The wounded storyteller: body, illness, and ethics.** London: The University of Chicago Press, 1995.

GODOY, D. **O efeito da assistência psicológica em um programa de reabilitação pulmonar para pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.** Jornal Brasileiro de Pneumologia, n. 6, pp. 499-505, 2005.

GONÇALVES, Helen; COSTA, Juvenal; MENEZES, Ana Maria; KNAUTH, Daniela; LEAL, Ondina. **Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 15(4):777-787, out-dez, 1999.

GOOD, Byron. **The narrative representation of illness.** In _____. *Medicine, rationality and experience*. Cambridge: University Press, 1994.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença.** Trad. Claudia Buchweitz e Pedro M. Garcez. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HARAWAY, Donna. **Manifesto ciborgue: Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX (Primeira parte).** In Haraway, D., Kunzru, H. e Tadeu, T. (Orgs). *Antropologia do ciborgue: As vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009, pp. 33-46.

KERKOSKI, Edilaine, BORENSTEIN, Miriam, GONÇALVES, Luciana, FRANÇIONI, Fabiane. **Grupo de convivência com pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica: sentimentos e expectativas.** Texto & Contexto Enfermagem, Florianópolis, 16(2): 225-32, abril-junho 2007.

LIRA, Geison et al. **Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a os ensinar?.** Texto & Contexto Enfermagem. 2004 jan-mar 13(1): 147-155

LOYOLA, Maria Andréa. 1984. **Parte II – A clientela.** In: *Médicos e curandeiros: conflito social e saúde*. São Paulo: DIFEI.

MALINOWSKI, Bronislaw. **EL cultivo de la tierra y los ritos agrícolas em las islas trobriand.** Barcelona: Labor Universitaria, 1977.

MALUF, Sônia. **“Antropologia, narrativas e a busca de sentido”**. *Horizontes Antropológicos* 5(12), 1999, pp. 69-82.

MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. **“Introduction: Chronicity and the experience of illness”**. In: _____. *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2010.

MESQUITA, Rafael; MORANO, Maria; LANDIM, Fátima, COLLARES, Patrícia, PINTO, Juliana. **Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos**. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 17 (5):1125 – 1133, 2012.

MINAYO, Maria Cecília. **Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro**. In: ALVES, P., RABELO, M. Orgs. *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998.

MON, Ana Dominguez. **Temporalidades de gênero em los cuidados a la salud em Buenos Aires**. *Revista de Ciências Sociais*, n.34, pp. 163-192, 2011.

MONTEIRO, Paula. **Ansiedade e depressão na DPOC: o conhecimento atual, questões não respondidas e investigação necessária**. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, vol. 15, n. 4, pp. 740-742, 2009.

MORANO, Maria Tereza. **Rede de apoio social e saúde de idosos pneumopatas crônicos**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(5):1125-1133, 2012.

MOREIRA, Claudiney. **Monitorização da pressão eletrônica da pressão em cilindros de oxigênio medicinal**. Monografia de graduação. Brasília: Uniceub, 116 p., 2011.

NOGUEIRA, Oracy. **Vozes de Campos de Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no estado de São Paulo**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.

OLIVEIRA, Tony Marcelo Gomes de. **Marcas do processo de formação do espaço urbano de Brasília pela ótica da erradicação de favelas**. *Univ. Hum.*, Brasília, v. 5, n. 1/2, p. 49-76, jan./dez. 2008.

Organização Mundial da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, 2003.

PEREIRA, Carlos Alberto de Castro. **Espirometria**. *J Pneumol* 28(Supl 3) – outubro de 2002.

PINTO, J e NATIONS, Marilyn. **Cuidado e doença: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro**. *Ciênc. Saúde coletiva* 17(2):521-530, Feb. 2012.

SANTANA, Vivian et al. **Influência do tabagismo atual na aderência e nas respostas à reabilitação pulmonar em pacientes com DPOC**. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v. 14, n. 1, fevereiro 2010.

SAUTCHUK, Carlos Emanuel. **A medida da gordura. O interno e o íntimo na academia de ginástica.** MANA 13(1): 181-205, 2007.

SILVA, Denise; SOUZA, Denise; FRANÇIONI, et al. **Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, Vol. 13 nº 1, 2005.

SILVA, Maíra et al. **Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.** Revista Escola de Enfermagem. USP, São Paulo, v. 43, n. spe 2, dezembro 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. **DPOC e Saúde Pública: atendendo as necessidades dos pacientes.** Sbpt.org. 2012. Disponível em: http://www.sorocaba.unesp.br/Home/Biblioteca/guia-abnt_site.pdf. Acesso em fevereiro de 2013.

VICTORA, Ceres. **Sufrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia.** RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v5, n.4, p.3-13, Dez., 2011. [www.reciis.icict.fiocruz.br] e-ISSN 1981-6278.

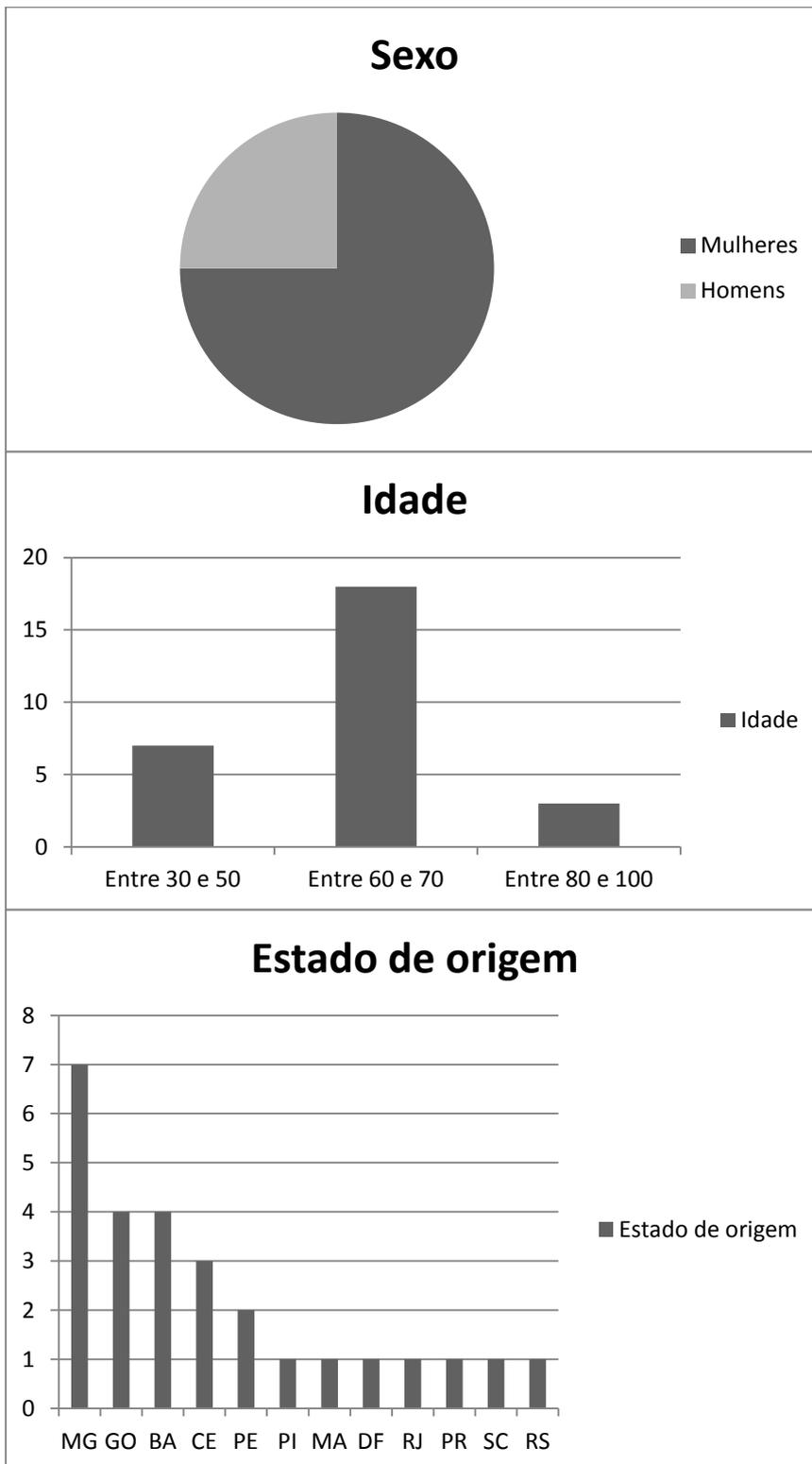
WAGNER, Roy. **A invenção do eu.** In: _____. A invenção da cultura. São Paulo: Cosac Naify, 2010.

ANEXO I - TABELA DE DADOS DOS INTERLOCUTORES CITADOS NO TEXTO

Nome/Idade	Estado civil	Local de moradia	Ocupação	Escolaridade/ Profissão
Abigail – 69 anos	Divorciada	Taguatinga	Aposentada	Psicóloga/Terceiro grau completo
Amália – 47 anos	Divorciada	Planaltina – DF	Não trabalha	- /Trabalhava com limpeza
Berenice – 74 anos	_____	Guará – DF	Aposentada	_____
Beto – 70 anos	Viúvo	Ceilândia – DF	Não trabalha	_____
Cândida – 72 anos	Casada	Ceilândia – DF	Recebe auxílio idoso	- / Passava roupas para fora
Catarina - 85 anos	Viúva	Samambaia – DF	Aposentada	Analfabeta
Deusa – 48 anos	Divorciada	Luziânia- GO	Não trabalha	Empregada doméstica
Edvane – 56 anos	Casada	Novo Gama – GO	Não trabalha	Primeiro grau completo
Elba – 73 anos	_____	Planaltina - DF	Aposentada	_____
Elenita – 58 anos	Casada	Ceilândia – DF	Autônoma	Primeiro grau incompleto
Elias – 64 anos	Separado	Planaltina – DF	Aposentado	Segundo grau completo/Trabalhava no GDF
Fabiano – 79 anos	Casado	Planaltina – DF	Aposentado	Operador de máquina em uma fábrica de cimento
Filomena – 51 anos	Solteira	Samambaia	Auxiliar de administração	Segundo grau completo
João – 88 anos	Casado	Samambaia	Aposentado	Motorista
Joel – 75 anos	União estável	Samambaia – DF	Aposentado	Primeiro grau incompleto/Bombeiro hidráulico
Julio – 72 anos	Casado	Riacho Fundo – DF	Aposentado	Segundo grau incompleto/Marceneiro
Jussara – 76 anos	Separada	Guará – DF	Não trabalha	Primeiro grau incompleto
Lenilda	Separada	Planaltina – DF	Aposentada	_____
Marialva – 53 anos	Casada	Luziânia – GO	_____	_____
Sara – 72 anos	Casada	Taguatinga	Aposentada	Analfabeta
Tânia – 94 anos	Viúva	Brazlândia – DF	Aposentada	Trabalhava em casa
Valentim – 55 anos	Casado	Padre Bernardo –	Aposentado	Segundo grau/Pintor

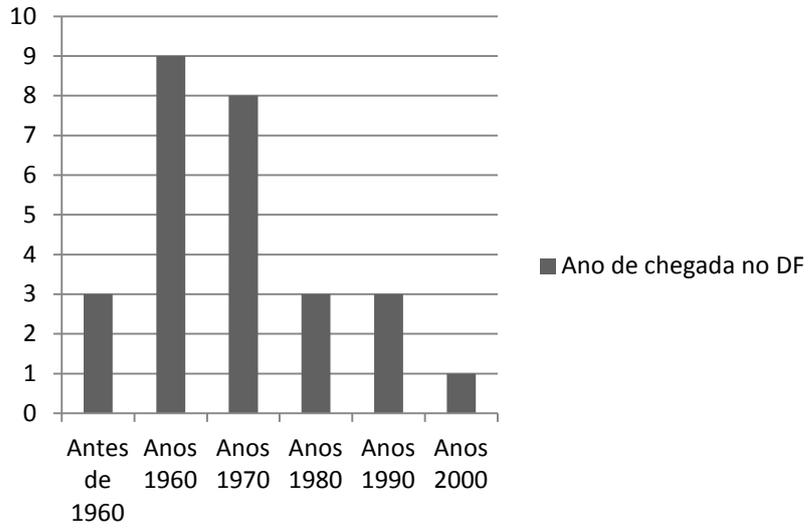
		GO		
--	--	----	--	--

ANEXO II - PANORAMA GERAL DOS ENTREVISTADOS⁴⁶



⁴⁶ Estatística geral da pesquisa realizada pela Prof^a Dr^a Soraya Resende Fleischer.

Ano de chegada no DF



Estado civil

