



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

LUCIANA DO NASCIMENTO CASTELLO

Sobre Perdas, Lutos e “Sufoco”: desvelando histórias de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.

Belém-PA
2016

LUCIANA DO NASCIMENTO CASTELLO

Sobre Perdas, Lutos e “Sufoco”: desvelando histórias de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará – UFPA como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Belém-PA
2016

LUCIANA DO NASCIMENTO CASTELLO

Sobre Perdas, Lutos e “Sufoco”: desvelando histórias de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal do Pará – UFPA como requisito para obtenção do título de Mestre em Psicologia orientada pela Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza – Orientadora
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof. Dr. Cezar Luís Seibt – Membro Interno
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof.^a Dr.^a Maria Júlia Kovács – Membro Externo
Universidade de São Paulo – USP

Prof.^a Dr.^a Adelma do Socorro Gonçalves Pimentel
Universidade Federal do Pará – UFPA
Membro Suplente

Belém – PA
2016

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFPA

Castello, Luciana do Nascimento, 1982-
Sobre perdas, luto e "sufoco": desvelando histórias
de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica /
Luciana do Nascimento Castello. - 2016.

Orientadora: Airle Miranda De Souza.
Dissertação (Mestrado) - Universidade
Federal do Pará, Instituto de Filosofia e
Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em
Psicologia, Belém, 2016.

1. Pneumopatias obstrutivas - aspectos
psicológicos. 2. Pneumopatias obstrutivas -
Belém (PA). 3. Pulmões - doenças - aspectos
psicológicos. 4. Luto - Belém (PA) - aspectos
psicológicos. 5. Perda (Psicologia). I. Título.

CDD 22. ed. 616.24098115

Dedico às pessoas que me contaram suas histórias, e a todos os meus pacientes, que possibilitam (re) lembrar a cada dia que a vida é agora!

“A vida é luta renhida... Viver é lutar”.

(Antônio Gonçalves Dias)

AGRADECIMENTOS

A Deus pela vida, força e principalmente por sempre me mostrar que está incessantemente comigo, o que me dá coragem para ir em busca da realização dos meus sonhos e objetivos pessoais e profissionais.

Aos meus pais Jorge Luís e Ana Maria pelo amor, confiança e apoio as minhas escolhas. A minha irmã Rebecca tão companheira desde o início, na ideia de “*vamos fazer mestrado?*” por compartilhar esta trajetória, pelas trocas de experiências sobre a jornada que foi sermos alunas de mestrado no mesmo período, pelas conversas antes de dormir e por acolher a presença dos meus livros que “só falam de morte” em nosso quarto.

A minha querida orientadora Airle Miranda de Souza que me acolheu, confiou no meu trabalho e desejo de tema para este estudo com dedicação, paciência, cuidado, trocas, sugestões e orientações. A minha gratidão e respeito por alguém tão importante na história da minha vida pessoal e profissional jamais será esquecida.

Aos pacientes da Clínica de Pneumologia do HUIBB, que ao longo desses 07 (sete) anos de encontros e reencontros, me inspiraram a querer saber mais sobre como é viver com doença pulmonar obstrutiva crônica, e aos pacientes do ambulatório que tão gentilmente se dispuseram a compartilhar comigo suas histórias de convívio com essa doença, de luto e de muita luta.

Ao Laboratório de Estudos do Luto e Saúde (LAELS) onde despertou em mim o desejo de refletir e pesquisar mais sobre o luto, pelo grupo sempre tão acolhedor que em vários momentos me deu suporte, que ouviu e contribuiu com a construção de muitas partes desse trabalho.

A Dr.^a Neusa Maria que gentilmente concordou em que eu fizesse minha pesquisa no ambulatório e disponibilizou meu acesso aos pacientes.

A Elvira, amiga que o mestrado trouxe para a minha vida (mas que parece que nos conhecíamos desde sempre!), e que foi presença fundamental nesses dois anos, tornando todo o cansaço mais suave por compartilhar as angústias, incertezas, dúvidas, pela companhia para os LITROS de café, risadas e principalmente por todo o carinho.

A Carolina Malcher “Carolzita” uma das incentivadoras para que eu fizesse o mestrado e que, com paciência e amizade, acolheu meus momentos de incertezas durante as fases da seleção.

As amigas Kátia e Ana Carolina por toda a amizade construída e bem cuidada que me deu forças e incentivo em todos os momentos dessa caminhada.

A amiga irmã Lília Quadros por tão amorosamente se dispor a ler meu trabalho e fazer a correção ortográfica. Amo você desde que éramos “crianças pequenas” e sempre!

A todos os amigos (as) e familiares que estiveram comigo ao longo desses dois anos, me incentivando, com paciência compreendendo meus muitos momentos de ausência, e pela torcida e energia positiva de sempre.

A equipe de psicologia do Hospital Universitário João de Barros Barreto que com seu apoio e compreensão tornou possível esta formação acadêmica, fundamental para que eu exerça minhas funções de psicóloga hospitalar e educacional cada vez melhor.

A todos que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste estudo.

MUITO OBRIGADA!

“Deve-se aprender a viver por toda a vida e,
por mais que te admires, durante toda a vida
se deve aprender a morrer”.

(Lúcio A. Sêneca)

RESUMO

Sobre Perdas, Lutos e “Sufoco”: desvelando histórias de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica.

Este estudo tem por objetivo compreender os significados atribuídos ao viver com doença pulmonar obstrutiva crônica – DPOC considerando que esta representa uma ameaça contínua à vida dos seus portadores, visto ser uma doença crônica, de curso progressivo que vai de limitante à incapacitante para a realização de atividades de vida diária, potencialmente letal, devido o avanço e agravamento dos sintomas e do comprometimento pulmonar, ao longo do tempo, por isso com prognóstico reservado. A estratégia metodológica foi fundamentada na abordagem qualitativa, que corresponde a um método voltado as singularidades e particularidades de um objeto, sem a pretensão de generalizações ou de verdades absolutas quanto aos resultados encontrados. O método escolhido foi a História Oral Temática, que se considerou adequado para alcance dos objetivos, possibilitando que os colaboradores contassem suas histórias sobre ser portador de DPOC. A pesquisa foi desenvolvida no Ambulatório para pacientes com DPOC do Hospital Universitário João de Barros Barreto – HUIBB, vinculado à Universidade Federal do Pará, em Belém-Pa. Colaboraram com a pesquisa, 06 (seis) pacientes que estavam sob tratamento nesse ambulatório, sendo 03 (três) homens e 03 (três) mulheres. Como instrumento para coleta dos dados foi utilizado entrevista semiestruturada utilizando-se um roteiro composto de cinco questões que versavam sobre o viver com DPOC. Para análise dos dados foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo, por meio do qual foram identificados 03 (três) eixos temáticos: as limitações e perdas no adoecer; o luto pelo que morre a cada dia; o “sufoco” que há na dispneia: para além da insuficiência respiratória. Na análise compreensiva das histórias narradas foram destacados os trechos considerados mais representativos dos conteúdos trazidos pelos colaboradores. A análise revelou que há a vivência de muitas perdas, em vários aspectos da vida, tais como, econômico, social, familiar, sexual e o modo como percebem e enfrentam essas perdas têm relação com seus contextos de vida, com suas características pessoais, como se relacionam com o mundo e com os outros, além dos suportes social e familiar. As perdas são sentidas como pequenas mortes de si mesmo, o que ocasiona o pesar e demanda a vivência do processo de luto. Associa-se a isto a sensação subjetiva de dispneia, que é um sintoma da doença, mas é expressa de modo singular, revelando que é atravessada por estados emocionais como ansiedade, depressão e principalmente angústia de morte, que influenciam na apresentação, percepção individual, frequência e severidade do sintoma. Os achados sugerem que há relações entre as alterações psicológicas observadas, a vivência do processo de luto e os modos de expressão do viver com DPOC, como por exemplo, o sintoma de dispneia. Tendo como base esta compreensão foi destacada a necessidade de promover espaços de cuidados para expressão do luto, como, por exemplo, nos ambientes de sala de espera, o que pode oportunizar momentos terapêuticos para a elaboração das perdas, além da relevância para as equipes de saúde em considerar a rede de apoio familiar e social desses pacientes. Destacam-se ainda as variáveis religiosidades e sentimento de esperança, os quais são desvelados como suporte emocional ao processo de luto.

Palavras-chave: Perdas; Luto; Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica; História Oral temática.

ABSTRACT

About losses, bereavements, and "Suffocation": revealing histories of patients with chronic obstructive pulmonary disease.

This study have to objective understand the meanings attributed to living with chronic obstructive pulmonary disease - COPD whereas this represents a continuing threat to the lives of their patients, since it is a chronic, progressive course that will the limiting to incapacitating to perform activities of daily living, potentially lethal, because the advancement and worsening of symptoms and pulmonary involvement, over time, so with a reserved prognosis. The methodological strategy was based on a qualitative approach, which corresponds to a method aimed singularities and particularities of an object, without the pretense of generalizations or absolute truths about the results found. The method chosen was the Oral History Theme, it is considered appropriate to achieve the objectives, and enabling collaborators tell their histories about being with COPD. The research was conducted at the Clinic for patients with COPD in University Hospital João de Barros Barreto - HUIBB, linked to the Federal University of Para in Belem-Pa. Collaborated with the research, six (06) patients were under treatment in this clinic, and 03 (three) men and three (03) women. As an instrument for data collection was used semi structured interview using a compound script five questions that focused on living with COPD. For data analysis was used the content analysis technique, through which 03 were identified 03 (three) themes: the limitations and losses in the sick; grief by dying every day; the "suffocation" what's in dyspnea: in addition to respiratory failure. In the comprehensive analysis of the histories narrated excerpts were posted considered more representative of the contents brought by collaborators. The analysis revealed that there is the experience of many losses in various aspects of life such as economic, social, family, sex and the way they perceive and face these losses is related to their life contexts, with their personal characteristics, such as relate to the world and with others, in addition to social and family supports. The losses are felt as little deaths of himself, which causes grief and demand the experience of the grieving process. Is associated to this the subjective sensation of dyspnea, which is a symptom of the disease, but is expressed in a unique way, revealing that is crossed by emotional states such as anxiety, depression and especially fear of death, which influence the presentation, individual perception, frequency and severity of symptom. The findings suggest that there are relations between the psychological changes observed, the experience of the grieving process and ways of expression of living with COPD, such as the dyspnea symptom. Based on this understanding it was highlighted the need to promote spaces care for grief expression, for example, in the waiting room environments, which can create opportunities therapeutic moments for the preparation of losses, as well as relevance to the teams health consider the network of family and social support these patients. It also highlights the variables religiosity and feeling of hope that are revealed as emotional support to the grieving process.

Keywords: Losses; Mourning; Chronic Obstructive Pulmonary Disease; Oral History Theme.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO 1 - A DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA: aspectos clínicos e psicológicos	17
CAPÍTULO 2 – O LUTO QUE HÁ NAS PERDAS QUANDO SE ESTÁ DOENTE	26
2.1 – O LUTO ANTECIPATÓRIO.....	33
CAPÍTULO 3 – O PERCURSO METODOLÓGICO	36
3.1- A ESCOLHA DO MÉTODO: a abordagem qualitativa.....	36
3.2- A HISTÓRIA ORAL TEMÁTICA.....	38
3.3- LOCAL DA PESQUISA.....	41
3.4- OS COLABORADORES.....	42
3.5- OS INSTRUMENTOS.....	44
3.5.1- A ENTREVISTA.....	44
3.5.2- AS ETAPAS DA ENTREVISTA.....	44
3.5.3- DIÁRIO DE CAMPO.....	47
3.6- PROCEDIMENTOS PARA AS ENTREVISTAS E CUIDADOS ÉTICOS.....	47
3.7- A ANÁLISE DOS DADOS.....	48
CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÕES	51
4.1- AS HISTÓRIAS ORAIS TEMÁTICAS.....	51
4.1.1 – APRESENTANDO AS HISTÓRIAS.....	51
4.1.2 – PARA COMEÇAR A CONTAR.....	53
A HISTÓRIA DE JACINTO “ <i>A cruz que pesasse</i> ”.....	53
A HISTÓRIA DE TULIPA “ <i>Uma esperança com amor</i> ”.....	56
A HISTÓRIA DE CRAVO “ <i>Não seja exagerado</i> ”.....	62
A HISTÓRIA DE GERÂNIO “ <i>Tristeza e Paz</i> ”.....	66
A HISTÓRIA DE VIOLETA “ <i>Sobre o fumo</i> ”.....	71
A HISTÓRIA DE AÇUCENA “ <i>Uma história sem título</i> ”.....	76
4.2 – AFIGURANDO-SE EIXOS TEMÁTICOS.....	82
4.2.1- AS LIMITAÇÕES E PERDAS NO ADOECER.....	83
4.2.2- O LUTO PELO QUE MORRE UM POUCO A CADA DIA.....	87
4.2.3 – O “SUFOCO” QUE HÁ NA DISPNEIA: PARA ALÉM DA INSUFICIÊNCIA RESPIRATÓRIA.....	95
CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICES	114
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	115
ROTEIRO DE ENTREVISTA	117

INTRODUÇÃO

É necessário que a atividade científica seja imbuída de sentidos tanto para o (a) pesquisador (a) como para aqueles que participam do estudo, enquanto colaboradores, atendendo as tarefas solicitadas pelo (a) primeiro (a). Também a escolha do tema da pesquisa e do objeto do estudo, desvelam histórias pessoais e profissionais que se entrelaçam. Comigo, tudo isso não foi diferente.

Atuando como psicóloga hospitalar a oito anos, inserida no campo de uma enfermaria de Pneumologia de um hospital público, o Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB) foi possível observar que pessoas acometidas com doenças pulmonares crônicas vivenciam intenso sofrimento em decorrência do desconforto resultante da dificuldade para respirar, das limitações impostas pela doença, em razão das múltiplas perdas daí decorrentes, entre outras.

O Hospital Universitário João de Barros Barreto, no estado do Pará, é referência regional especializada no atendimento aos pacientes com doenças pulmonares, como a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC). Os pacientes recebem acompanhamento em nível ambulatorial e em regime de internação, “com o objetivo de oferecer a assistência integral envolvendo atenção clínica especializada, fisioterapia respiratória e tratamento medicamentoso” (p.02)¹.

Ao longo desses anos, prestando assistência psicológica aos pacientes acometidos de doenças pulmonares, pude acompanhar aqueles sob o risco de morte iminente, adultos ou idosos, os quais não respondiam mais ao tratamento clínico e que vinham a falecer por ocasião da hospitalização ou já em seus domicílios. Também, os casos em que mesmo não ocorrendo o óbito, prevalecia o declínio progressivo no desempenho funcional respiratório, assim como o aumento da dependência para a realização das atividades de vida diária.

¹Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para doença pulmonar obstrutiva crônica. Portaria 798 de 26 de junho de 2012.

Para outros, os quais recebiam alta hospitalar, embora a morte não fosse sentença iminente, retornavam aos seus lares sem aquilo que tanto buscavam, ou seja, a cura da doença pulmonar obstrutiva, por tratar-se de uma doença crônica e progressiva. Também, logo pude constatar que não era incomum a recorrência de episódios de crises por infecções e/ou as exacerbações dos sintomas crônicos, o que exigia internações hospitalares contínuas ao longo de suas vidas, muitas das vezes até mais de uma vez por ano. Era, portanto, relevante e necessário que esses pacientes pudessem adaptar-se ao viver com as limitações impostas pela doença, assim como, construir outros modos de viver com essas.

Neste contexto, era comum ao planejar os objetivos da assistência psicológica a esses pacientes, refletir de modo solitário, sobre o significado do que é viver com uma doença pulmonar obstrutiva crônica. Essas reflexões, ao mesmo tempo em que estimulavam a necessidade de um olhar atento e cuidadoso às pessoas portadoras de doenças pulmonares, em especial, as crônicas e progressivas, nas quais o risco de morte se acentua com o avanço da doença, instigavam ainda mais meu interesse em compreender os significados do viver com uma obstrução pulmonar crônica, já que o ar que inspiramos e respiramos é condição necessária para manutenção da vida.

Também a sensação de que a morte poderia ocorrer a qualquer momento, sinalizando o fim da assistência psicológica sem a possibilidade de finalizar o trabalho iniciado, era percebida quando ao acompanhar um paciente podia observar a exacerbação de seus sintomas (no qual) em que a falta de ar acarretava a necessidade de carga extra de oxigênio complementar. Muitas vezes, a escuta do outro haveria de acontecer no silêncio de ambos, por meio do qual psicoterapeuta e paciente, entre olhares e gestos expressivos, significavam o encontro e explicitavam-se um para com o outro, mesmo sem pronunciar alguma palavra.

Segundo Bromberg (2000) a morte “é a única presença constante na vida. Vive-se morrendo” (p.11). É a possibilidade que nos acompanha a cada dia de nossas vidas e o que

nos espera ao final da jornada no que diz respeito à morte concreta do corpo físico em suas várias funções que fisiologicamente nos definem como pessoas vivas. Dada essa realidade, de modo geral, desejamos que o fim de nossa existência ocorra já em idade avançada, sem dor e próximo daqueles a quem amamos.

Mas para os pacientes que padecem de obstrução pulmonar crônica, a extinção da vida, ou o último sopro desta é como se fosse confirmada continuamente, visto que, quando da ocorrência das crises e/ou exacerbação dos sintomas, como, por exemplo, a dificuldade para respirar, ratifica a possibilidade da morte iminente. Assim, vive-se no limiar, entre o respirar para viver e o derradeiro sopro de vida.

Ainda a respeito de minha trajetória profissional como campo no qual emerge a presente pesquisa, já no ano de 2008, tomei conhecimento de que começavam a ocorrer naquele hospital os grupos centrados na tarefa de dialogar sobre o tema da morte e do morrer. Eram os chamados Grupos de Estudo do Luto (GEL), atividade desenvolvida por meio de um Projeto de Extensão, vinculado a Faculdade de Psicologia-FAPSI do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas (IFCH) da Universidade Federal do Pará (UFPA), sob a coordenação da Profa. Dra. Airle Miranda de Souza.

Sabia que muito tinha a dialogar com os colegas nesses encontros e logo me interessei em participar e então, ingressei neste grupo. Deste, participavam profissionais em formação que ali desenvolviam suas atividades: Residentes, mestrandos, discentes da graduação de diversos cursos e instituições de ensino e outros profissionais do corpo técnico que ingressavam no grupo, sempre por demanda espontânea. Eu, mais uma integrante que começou a participar semanalmente desses encontros, planejando minhas atividades semanais de modo a garantir o “estar junto para falar da morte e do morrer”, consciente de que embora tratássemos de temas que podiam mobilizar temores e angústias, ao final de cada encontro

percebia-me aberta para a vida ao compreender que independente de seus desdobramentos e limitações, essa acontece no aqui e agora e vale a pena ser vivida.

Assim, a participação nos grupos de estudo do luto, por meio das conversas em roda sobre as experiências pessoais e profissionais, sempre atravessadas por inquietações, descobertas e muitos sentimentos, que ali podiam ser livremente expressos e acolhidos pelos participantes, foi sendo a base para a transformação da necessidade de ampliar o pensar sensível e criticamente sobre a minha prática de cuidado aos pacientes atendidos na Clínica de Pneumologia do Hospital Universitário João de Barros Barreto, portadores de várias doenças pulmonares crônicas, entre essas, a DPOC.

Também, nas reflexões com os colegas do grupo, o interesse em saber mais sobre o que significaria ser portador de uma doença pulmonar obstrutiva crônica foi se desvelando. Assim, ao mesmo tempo em que era intensificado o desejo de realizar uma pesquisa científica tendo como base as discussões em grupo, ia sendo também confirmada a necessidade e importância da mesma para as intervenções nas condições de luto desses pacientes.

Com o passar de algum tempo, ao iniciar as atividades como preceptora de estágio curricular e de Residentes de psicologia do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde do Hospital Universitário Barros Barreto/UFPa, era frequente a necessidade de abordar os muitos lutos vivenciados pelos pacientes com obstrução pulmonar crônica, muito antes que a morte se fizesse realidade. Revelava-se que não considerá-los, inviabilizaria as ações terapêuticas e intensificava o sofrimento. Também sobre as perdas e lutos do psicoterapeuta, como, por exemplo, quando da morte do paciente ou dificuldades em aderir regularmente ao tratamento, pelas condições socioeconômicas e educacionais precárias dos atendidos, por identificar algumas vezes a ausência de suporte familiar e social, entre outras.

Desse modo, ao ingressar no mestrado, essas experiências e reflexões foram importantes e decisivas para eleger os problemas da presente pesquisa, ou seja, o de

responder: Quais os significados atribuídos ao viver com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica – DPOC? Que perdas são desveladas na história de seus portadores?

As doenças crônicas têm os maiores índices de mortalidade em todo o mundo, e apesar disso, ainda têm sido negligenciadas quanto ao planejamento e ações de políticas de saúde e desenvolvimento. Esse grupo corresponde ao daqueles fora de possibilidades terapêuticas curativas, ou seja, que estão sob cuidados paliativos, necessitando manter adesão a um plano terapêutico constante, além de oscilar entre períodos estáveis e crises agudas em que os sintomas ficam exacerbados (OMS, 2007).

As doenças respiratórias crônicas representam um dos maiores problemas de saúde afetando centenas de milhões de pessoas no mundo todo, com significativo impacto na qualidade de vida, uma vez que, o desenvolvimento da doença provoca repercussões nos vários aspectos da vida, como social, econômico, familiar e emocional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

As limitações impostas pela doença ocasionam rupturas e requer que seus portadores convivam com essa condição por um longo período até o fim da vida (MARTINS, 2006, NATIONS; PINTO; VIEIRA, 2008, BAGATINI; JUNGES, 2010, BURY, 2011). Além disso, como ressaltam Franco e Polido (2014) a experiência da doença exige a transformação do sujeito justamente pelas perdas que acarreta. Alteram o curso da vida, trazendo modificações que são vivenciadas como mortes simbólicas, sempre de modo singular por paciente, assim como, é carregada de subjetividade (VIORST, 2003, KOVÁCS, 2011).

Em se tratando da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica – DPOC, entre os anos de 2000 a 2011, essa foi identificada como uma das dez principais causas de morte no mundo, tendo sido responsável por três milhões de mortes, ficando em 4º (quarto) lugar no *ranking* mundial, e a que mata, em média, uma pessoa a cada 10 segundos (OMS, 2013).

Verifica-se que sua ocorrência vem aumentando, devido principalmente, ao tabagismo e o envelhecimento da população, podendo subir no *ranking* de classificação como uma das doenças que mais causam mortes. Nos últimos 10 anos foi a 5ª (quinta) maior causa de internação de pacientes com mais de 40 anos no Sistema Único de Saúde – SUS, gerando altos gastos com hospitalizações (OMS, 2013).

No Brasil, segundo dados da Secretária de Estado de Saúde Pública do Estado do Pará (2012)² a DPOC tem alta prevalência, porém ainda é sub-diagnosticada. O número de portadores é estimado em sete milhões de pessoas, sendo que a Organização Mundial de Saúde (OMS) prevê que em 2020 a DPOC passe a ocupar a quinta posição entre as doenças crônicas com incapacitação de anos de vida.

Considerando o exposto acima, ressalto que foi inserida neste cenário e, a partir das experiências de contato diário com estes pacientes, de escuta terapêutica dos conteúdos que traziam aos atendimentos sobre a relação que têm e que (re) constroem com a doença, que emergiram minhas inquietações e questionamentos que subsidiam o presente estudo. Neste sentido, elegi como objetivo da presente pesquisa compreender, por meio da história oral temática, os significados atribuídos à condição de ser portador de uma doença pulmonar obstrutiva crônica.

Trata-se de um estudo exploratório descritivo por meio do qual, a partir da escuta da história do paciente enquanto ser que constrói significados sobre suas experiências de vida, propõe-se ampliar a compreensão sobre o ser portador de DPOC.

Quanto à apresentação do estudo, no **primeiro capítulo** são considerados os aspectos clínicos e psicológicos relacionados à Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, abrangendo suas especificidades, manifestação, repercussões psicológicas, entre outras.

²PORTARIA Nº 798 DE 26 DE JUNHO DE 2012.

No **segundo capítulo** é abordado luto frente a uma perda significativa, incluindo a perda da saúde e outras perdas simbólicas em situações de adoecimento. Vale destacar que, mesmo compreendendo o luto como um processo dual, com orientações tanto para perda como para a restauração, dado as especificidades do estudo, optou-se em abordar as fases do luto como proposto por alguns autores, considerando que foi possível identificar por meio das histórias narradas, elementos característicos das mesmas. São apresentadas considerações a respeito do luto antecipatório frente a consciência da finitude e do risco de morte em situações de adoecimento.

O **terceiro capítulo** trata do percurso metodológico, incluindo apresentação sobre a pesquisa qualitativa, sobre o método história oral temática, escolhido para acesso as vivências dos colaboradores, entre outros.

No **quarto capítulo** são apresentados os resultados e discussões, sendo abordadas as histórias orais, assim como, as categorias temáticas, estas últimas apresentadas como: as limitações e perdas no adoecer, o luto pelo que morre um pouco a cada dia e, o sufoco que há na dispneia: para além da insuficiência respiratória.

Na **última etapa** apresento as considerações finais e ratifico minhas impressões a cerca da vivência dos encontros com os colaboradores. Também chamo atenção sobre o importante papel das equipes de saúde no sentido de compreender e favorecer a elaboração das perdas significativas associadas à doença pulmonar obstrutiva crônica.

CAPÍTULO 1 – A DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA: aspectos clínicos e psicológicos.

No útero materno recebemos todo o oxigênio necessário para as funções do organismo, por meio da placenta e do cordão umbilical, sendo que o oxigênio chega até nós pelo sangue materno. Portanto, na fase uterina do bebê toda sua respiração depende da respiração de sua mãe.

No nascimento, o fluxo da placenta é interrompido, o coração é estimulado a começar a funcionar corretamente e os pulmões se expandem para que o ar nele penetre. A primeira respiração ocorre quando cortado o cordão umbilical, implicando na primeira separação entre mãe e bebê, sendo o choro nestas circunstâncias um sinal muito importante de que os pulmões e toda a circulação do ar estão funcionando, condições necessárias à sobrevivência independente da mãe, no mundo externo. Assim, também quando ela cessa total e irreversivelmente é um dos aspectos que marca o fim da vida.

São os pulmões os responsáveis pelas trocas gasosas entre o ambiente e o sangue por meio da respiração exercendo, portanto, importante função para manutenção da vida. Também representam superfície de contato do nosso corpo com o meio externo, gerando, simbolicamente, o equilíbrio entre o interior e o exterior.

Em seu aspecto clínico, embora uma parada respiratória não implique necessariamente na morte de uma pessoa, já que com o advento das máquinas, essas passaram a assumir tais funções, os pulmões são representados como órgãos vitais e qualquer dificuldade respiratória pode ser vivenciada como uma possibilidade de morte próxima.

As doenças pulmonares, de modo geral, e em especial as crônicas, de acordo com Fonseca (2004) são consideradas de início *gradual*, como o enfisema pulmonar, ou seja, “requer um tempo maior para administrar as mudanças. Causa menor impacto, apesar das necessidades de ajustamento” (p. 54), de curso *progressivo*, como enfisema e câncer

“geralmente sintomáticas que progridem com severidade. Os períodos de alívio tendem a ser mínimos. Há necessidade de contínuas adaptações e mudanças no desempenho de papéis” (p.54).

Além disso, segundo o mesmo autor, costumam também ter características como: *reincidente/episódico* em que “ocorre alternância de períodos estáveis com períodos de exacerbações dos sintomas” (p.54); com a *extensão* em que pode provocar “a morte e o grau em que pode encurtar a vida. Causam profundo impacto psicossocial, [...], dizem respeito à possibilidade de executar planos de vida, na medida em que estes podem ter que ser alterados e correm o risco de não poderem ser cumpridos” (p.54-55); são consideradas de *incapacitação* “acarretando prejuízos em diferentes níveis” (p.55).

Entre as doenças que podem acometer os pulmões comprometendo de modo progressivo suas funções de inspiração e expiração que mantêm as trocas com o meio, por meio da entrada e saída de ar, se têm a DPOC a qual se refere a um grupo de doenças pulmonares que se caracteriza por sinais e sintomas respiratórios associados à obstrução crônica das vias aéreas inferiores, geralmente em decorrência de exposição inalatória prolongada a material particulado ou gases irritantes.

Tem como principais sinais e sintomas: tosse, dispneia, sibilância e expectoração. Todos estes em estado crônico³. A Organização Mundial da Saúde – OMS ressalta que “A DPOC é evitável, mas não curável. O tratamento pode ajudar a progressão lenta da doença, mas DPOC geralmente piora lentamente ao longo do tempo” (2013).

Conforme o consenso internacional elaborado pelo Programa Iniciativa Global para o Diagnóstico, Tratamento e Prevenção da DPOC (GOLD, 2014) a característica de limitação

³ MINISTÉRIO DA SAÚDE-Portaria nº 609, 6 de junho de 2013.

crônica do fluxo da DPOC “é causada por uma mistura da doença pulmonar de pequenas vias aéreas (bronquite crônica) e destruição do parênquima (enfisema pulmonar)” (p. 19)⁴.

O exame principal para diagnóstico e avaliação é a Expirometria, que mede a velocidade e a quantidade de ar que colocamos para dentro e para fora dos pulmões. Este exame pode também ser chamado de Prova de Função Pulmonar ou Prova Ventilatória, o qual permite a classificação quanto à severidade da limitação do fluxo de ar pós uso de broncodilatadores, que em ordem crescente está classificada em: suave, moderada, severa e muito severa (GOLD, 2014).

Para a avaliação do grau da doença, GOLD (2014) recomenda que se avalie em cada paciente “o grau de obstrução, o perfil dos sintomas e a frequência das exacerbações, com vistas à avaliação não somente do impacto da doença na qualidade de vida, mas também do risco futuro” (p27).

Outros exames complementares para avaliação da DPOC são: Radiografia simples de toráx⁵, Hemograma⁶, Oximetria em repouso⁷, Eletrocardiografia em repouso e ecocardiografia⁸, Dosagem de alfa-1 antitripsina⁹. Todo o conjunto de exames serve para estabelecer diagnóstico diferencial em relação a outras doenças pulmonares como asma, bronquiectasia e insuficiência cardíaca. Além disso, estes exames servem para avaliação da

⁴ O programa GOLD trabalha em todo mundo com a intenção de aumentar a conscientização da DPOC e melhorar a prevenção e tratamento da doença através do desenvolvimento de diretrizes baseadas em evidências para tratamento, buscando recomendar estratégias de prevenção e gestão eficaz, diminuir a morbidade e mortalidade e promover estudo sobre razões para o aumento da prevalência. É determinado, e suas diretrizes para os cuidados DPOC são moldadas por comitês formados por especialistas líderes de todo o mundo. Foi lançado em 1997 em colaboração com o National Heart, Lung, and Blood Institute, National Institutes of Health, EUA, e a Organização Mundial de Saúde.

⁵ Avaliar sinais radiológicos de bronquite crônica ou enfisema, sinais de insuficiência cardíaca, nódulos pulmonares, seqüela de tuberculose, entre outros;

⁶ É útil para avaliar anemia (indicativa de deficiência nutricional, perda sanguínea ou doença crônica) ou policitemia, indicativa de hipoxemia crônica. Anemia pode ser fator agravante de dispneia e baixa tolerância ao exercício;

⁷ Avaliação da oxigenação arterial por oxímetro de pulso. Se a Saturação periférica de O₂ for igual ou inferior a 90%, indica-se gasometria arterial para avaliar a gravidade e a indicação de oxigenoterapia;

⁸ Avaliação de casos em que há suspeita de hipertensão pulmonar e cor pulmonale;

⁹ A dosagem do nível sérico está indicada para casos de enfisema pulmonar de início precoce (idade inferior a 45 anos), especialmente em não fumantes, e de enfisema com predominância em bases pulmonares ou associado a doença hepática inexplicada ou a história familiar positiva para a deficiência.

DPOC quanto à severidade da limitação do fluxo de ar, a condição de saúde do paciente, e os riscos de eventos futuros como as exacerbações dos sintomas, admissões em hospital e morte.

Para o tratamento da DPOC o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde (2013) destaca o tratamento medicamentoso com uso de broncodilatadores e oxigenoterapia domiciliar, e não medicamentoso, com cessação do tabagismo, reabilitação pulmonar, fisioterapia respiratória, cirurgia redutora do volume pulmonar e transplante pulmonar.

Sobre o curso da doença, considera-se ainda o fato de não haver um momento no qual, clinicamente, os pacientes com doença pulmonar sejam considerados em iminência de morte, uma vez que, as doenças pulmonares, diferentemente do câncer de pulmão, avançam de modo muito variável, portanto, é difícil determinar quando os pacientes estão próximos da morte (ABRAHM; HANSEN-FLASCHEN, 2002, HANSEN-FLASCHEN, 2004).

No entanto, na classificação GOLD (2014) sobre a severidade da doença, essa é apresentada em quatro momentos distintos, a saber: suave, moderada, severa e muito severa, sendo que os autores destacam preditores multifatoriais que podem indicar o risco de morte iminente por DPOC como: idade avançada, respondendo mal ou não respondendo aos broncodilatadores, declínio recente e progressivo no desempenho funcional respiratório, e aumento da dependência de outros para atividades de vida diária, comorbidades como doença cardiovascular, neoplasia do trato digestivo, e outras doenças pulmonares como fibrose cística¹⁰, bronquiectasias¹¹.

¹⁰É uma doença crônica hereditária que afeta os pulmões e o sistema digestivo. Um gene defeituoso e seu produto de proteína que leva o corpo a produzir muco anormalmente espesso e pegajoso que obstrui os pulmões e leva a infecções pulmonares fatais; obstrui o pâncreas o que para as enzimas naturais de ajudar o corpo a quebrar e absorver alimentos. Disponível em: Fundação Americana de Fibrose Cística. Em: <http://www.cff.org/AboutCF/>.

¹¹A perpetuação de um processo inflamatório acaba tornando definitivas as dilatações, levando a manifestações clínicas, como tosse, expectoração purulenta e hemoptises, refletindo a facilidade para a retenção de secreções com infecção secundária e surgimento de exuberante circulação nas paredes dos brônquios dilatados.

O agravamento severo das condições de saúde também pode ser visível quando há aumento de idas ao departamento de emergência ou hospitalizações por infecções pulmonares e/ou insuficiência respiratória, recuperação incompleta entre as exacerbações, fracasso direito cardíaco secundário à doença pulmonar (cor pulmonale)¹², por exemplo, não secundária a doença cardíaca esquerda ou valvulopatia¹³, estado nutricional com não intencional perda de peso progressiva de 10 % do peso corporal nos últimos 06 (seis) meses, taquicardia de 100 batimentos por minuto em descanso, depressão e viver sozinho (GOLD, 2014).

Devido à severidade da doença, o prognóstico costuma ser ruim, principalmente se associado a não cessação do hábito de fumar, após confirmação diagnóstica, o que leva a estimativa de que “a sobrevivência depois de dez anos do diagnóstico clínico gira em torno de 50% entre aqueles que persistem fumando e é próxima de 80% entre os que param de fumar” (CAMPOS, 2003).

A DPOC passou a ser, nesta última década, considerada um problema global de saúde pública, visto estimativas mundiais referirem ser esta uma das doenças que apresentam crescimento considerável em número de doentes diagnosticados e expectativas de casos novos para os próximos anos em todo o mundo, uma vez que, como se sabe, há um movimento mundial de envelhecimento populacional inclusive já bastante expressivo no Brasil.

Além disso, acrescentam-se os impactos econômicos diretos e indiretos nos custos da saúde, devido incapacitação dos portadores para o trabalho, aposentadorias muitas vezes precoce, tratamentos prolongados, visto a cronicidade da doença, necessidade de cuidados familiares, o que repercute em um cuidador que pode ser outro membro familiar a parar de trabalhar para cuidar do doente, e mortalidade prematura (CAMPOS, 2003, LEUPOLDT; DAHME, 2007, CAMPOS; LEMOS, 2009, ITO; BARNES, 2009).

¹² É uma alteração na estrutura e função do ventrículo direito, cuja causa de base está no sistema respiratório, gerando aumento de pressão sanguínea na pequena circulação. Invariavelmente a hipertensão pulmonar (HP) precede o cor pulmonale.

¹³ Alteração e comprometimento das válvulas cardíacas.

Todas as características que compõem o quadro da DPOC favorecem a piora da qualidade de vida em aspectos físico, psicológico, social e econômico, uma vez que, geralmente acomete pessoas que ainda estão em idade produtiva para o trabalho e vida com autonomia. Além disso, o avanço progressivo dos sintomas, principalmente a dispneia, compromete a realização das atividades básicas de vida diária até as mais complexas, pela diminuição da capacidade respiratória e o medo das exacerbações com crises de dispneia (HECKLER et al., 1997, FRANCIONI et al., 2005, COUTO, 2005, JARDIM; VELLOSO, 2006, BORENSTEIN et al., 2007, PAGANI, 2008).

A dispneia é “uma sensação desagradável de falta de ar, uma sensação subjetiva de falta de ar que ocorre quando a demanda de oxigênio é maior do que a habilidade do organismo em supri-la” (SILVA; SILVA, 2006, p. 207). É uma sensação resultante da interação entre fatores fisiológicos, sociais, psicológicos e ambientais que comumente, costuma ser o sintoma mais mobilizador de sofrimento e que simboliza de modo bastante contundente que se está doente, de que se passou da condição de pessoa saudável para doente (ARAÚJO et al., 2005, SILVA; SILVA, 2006, BASTO; LUZ, 2013, GODOY, 2013).

A dispneia está fisiologicamente associada não somente ao comprometimento da capacidade pulmonar de respiração em que há “aumento da resistência ao fluxo de ar e pela hiperinflação do pulmão que prejudicam a relação tensão-força do diafragma no DPOC” (SANTOS; ROSA; BATTAGIN, 2009, p. 271), mas também com os níveis de atividade física que o sujeito realiza, e que costuma resultar em um círculo vicioso prejudicial à qualidade de vida do portador, uma vez que, como a dispneia é comumente percebida mesmo aos mínimos esforços, os pacientes tendem a diminuir ainda mais suas atividades, o que, no entanto, leva a um baixo condicionamento físico que aumenta a sensação de dispneia cada vez mais, resultando em qualidade de vida e sensação de bem-estar mais comprometidos.

Desse modo, destaca-se que mesmo como sensação subjetiva há necessidade de regulação sobre a percepção deste sintoma, visto que, a percepção inadequada contribui crescentemente para a manutenção do círculo vicioso que envolve dispneia, limitação física, mais dispneia (LEUPOLDT; DAHME, 2007).

A ênfase na dispneia como um dos sintomas que mais demandam atenção refere-se ainda ao que Porto (2010) destaca sobre a necessidade de distinguir entre “dispneia por angústia e dispneia por insuficiência ventilatória” (p.30), sendo a primeira relativa à ansiedade e angústia pela sensação de sufocação e morte, devido à dificuldade intensa em respirar, e a segunda, quando relacionada prioritariamente com a alteração fisiológica que a doença promove, como, por exemplo, nos períodos de exacerbações quando as inflamações agudas intensificam os sintomas crônicos.

Nesse caso, se identifica que há relação entre estados emocionais e alterações na respiração. A esse respeito Eloy et al (1975 apud BENITEZ et al., 1991, p.244-45, tradução nossa) destacam que “O aparato respiratório participa da expressão das mais variadas emoções. A função respiratória é uma função expressiva das emoções e está aberta a compreensão das demais”, deste modo, por exemplo, situações em que o sujeito apresente depressão poderia haver hipoventilação pulmonar, já em casos de estresse e ansiedade estes estados psicológicos afetariam negativamente o padrão respiratório promovendo hiperventilação com aumento da frequência cardíaca, podendo inclusive haver cronificação desse padrão respiratório, o que costuma ser bastante observado em pessoas com síndrome do pânico (BENITEZ et al., 1991, SARDINHA et al., 2009).

Dudley et al (1980) e Araújo et al (2005) referem também que no contexto do adoecimento por DPOC, principalmente quando em estágios mais severos, em que o nível de incapacitação é alto e a dispneia intensa, os pacientes tenderiam a viver em um estado de “courage emocional” ou o que se pode chamar de:

Em uma “camisa de força emocional” em que o paciente não sente mais raiva, depressão, nem alegria porque qualquer mudança significativa leva a sintomas muito angustiantes e muitas vezes a descompensação fisiológica nos estados mais avançados da doença, levando o paciente a viver em casa e evitar a interação social com os outros (PORTO, 2010, p.29).

Logo, a dispneia precisa ser avaliada em sua frequência e severidade, visto que, costuma ser um dos sinais de agravamento da doença e risco aumentado de morte. Além disso, quando de sua manifestação, ocorre prejuízo na realização de atividades de vida diária, pela limitação dos movimentos como: andar, falar, vestir-se, dormir, além de mobilizar angústia e ansiedade, que se associam ao círculo vicioso apresentado acima, completando as etapas de redução das relações sociais, depressão e ansiedade, mais imobilidade, dispneia, limitação física e mais dispneia. A compreensão, portanto, dessas conexões também reflete a necessidade de considerar os aspectos psicológicos do portador da DPOC para melhor avaliação e tratamento do sintoma (BENITEZ, et al., 1991, SILVA; SILVA, 2006, LEUPOLDT; DAHME, 2007, SILVA, 2011).

Outro aspecto que deve ser observado é a significativa presença de psicopatologias como ansiedade, depressão e transtorno de pânico em pessoas portadoras de DPOC, sendo mais comum do que na população em geral, e que podem estar relacionadas ao fato da doença ser crônica, e, portanto, incurável e sem cessação do tratamento, além de progressiva, o que significa que o tratamento não vai eliminar totalmente a doença, nem impedir seu avanço, podendo apenas amenizar os sintomas desconfortáveis como tosse e principalmente a dispneia, os quais afetam significativamente a qualidade de vida e comprometem o quadro da doença respiratória (HECKLER et al., 1997, ARAÚJO et al., 2005, JARDIM; VELLOSO, 2006, KESKE, 2008, BRUM; LANGENDORF, 2009, JAIN; LOLAK, 2009, PORTO, 2010, GODOY, 2013).

A cronicidade e progressão da DPOC demandam aos pacientes a adesão a tratamentos contínuos e mudança de comportamentos que visam atingir manutenção do quadro, retardo da progressão e controle dos sintomas que interferem na rotina e hábitos de vida diária. Sendo

assim, a percepção de controle da doença é vista como um fator importante na relação entre a doença e as manifestações de ansiedade e depressão (PADILHA, 2010).

Considerando-se que as psicopatologias como ansiedade e depressão são multifatoriais em sua etiologia, isto é, variam a cada pessoa que as desenvolve quanto aos componentes que juntos oportunizaram o aparecimento das mesmas, vale considerar que, na relação com a DPOC, também devem ser vistas sob o aspecto bidirecional e multifatorial, e não de causa e efeito (JAIN; LOLAK, 2009).

Vale ressaltar, que as comorbidades psicológicas tendem a piorar a qualidade de vida e comprometer ainda mais o quadro da doença, com piora da função respiratória de modo mais acelerado o que leva ao aumento da mortalidade, piora do estado funcional e maior tempo de internação hospitalar entre os pacientes com ansiedade e depressão quando comparados aos pacientes com DPOC que não apresentam estas comorbidades (JAIN; LOLAK, 2009).

Assim, doenças que acometem os pulmões implicam em um elevado grau de sofrimento, o que leva a necessidade de um olhar atento e cuidadoso aos portadores de doenças pulmonares, em especial, as crônicas e progressivas, nas quais o risco de morte se acentua com o avanço da doença.

A exacerbação dos sintomas na qual a falta de ar acarreta a necessidade de carga extra de oxigênio complementar com pressão mais elevada que o oxigênio disponível no ambiente, remete a possibilidade de morte iminente e a percepção de sentir que a capacidade de funcionamento pulmonar é passível de cessar a qualquer momento. Assim, a morte seria sempre uma possibilidade (in) esperada.

CAPÍTULO 2 – O LUTO QUE HÁ NAS PERDAS QUANDO SE ESTÁ DOENTE

Doenças e suas sequelas, em algum nível, alteram o curso da vida das pessoas, trazendo modificações que são vivenciadas como mortes, sempre com caráter singular por paciente, posto que, é necessária uma conjunção de aspectos reunidos de modo subjetivo que influenciarão em como cada um atribuirá significado a essa experiência (VIORST, 2003, KOVÁCS, 2011).

Toda manifestação de doença é permeada de subjetividade, e, além disso, aspectos como a fase do desenvolvimento físico e emocional, características de personalidade, as experiências prévias, a maneira como enfrenta situações de crise, o grau de comprometimento que a doença impõe e vai acarretando, à medida que progride, também afetam o modo de adoecer de cada pessoa (VIORST, 2003, KOVÁCS, 2011).

Doença crônica é qualquer patologia em que se observe a apresentação das seguintes características, de acordo com o Ministério da Saúde (2014) ¹⁴ “início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura”. Ou ainda, em outras palavras “Que seja permanente, que deixe incapacidade residual, que produza alterações patológicas não reversíveis, que requeira reabilitação ou que necessite de períodos longos de observação, controle e cuidados” (ZOZAYA, 1985 apud SANTOS; SEBASTIANI, 2011, p. 149).

Tão logo o portador de uma doença crônica tome conhecimento desta, as orientações clínicas, de modo geral, afetarão sua maneira de viver, seus hábitos e costumes, para que tenha possibilidade de sobreviver o máximo de tempo possível e com qualidade de vida. Assim a doença afeta não só o corpo, mas o ser humano como um todo, na maneira como se

¹⁴ PORTARIA Nº 483, DE 1º DE ABRIL DE 2014: Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html

relaciona consigo mesmo e com o mundo, o que exigirá, ao longo de todo o curso da doença, ajustamento ou adaptação psicológica do portador da doença a demandas que ela acarreta (PAIS-RIBEIRO et al., 2010).

Nesse sentido, compreende-se que a doença crônica ocasiona rupturas e requer que seus portadores convivam com a doença geralmente por um longo período até o fim da vida, ao mesmo tempo em que pode haver uma evolução rápida do quadro clínico (MARTINS, 2006, NATIONS; PINTO; VIEIRA, 2008, BAGATINI; JUNGES, 2010, BURY, 2011).

Estudos têm destacado que há, assim, a necessidade da reestruturação ou reelaboração da identidade, da imagem que os indivíduos têm construídas sobre si mesmos, devido à exigência de integração da doença à identidade. Esta integração se desenvolve e está relacionada ao significado que dão a patologia, uma vez que, o entendimento que tem de si antes da doença seria rompido com o advento da mesma, que comumente, pode ter a representação de um marcador temporal bem delimitado, o qual distingue a vida atual com a doença e a vida pregressa saudável (MARTINS, 2006, BAGATINI; JUNGES, 2010). A doença requereria, assim, que a pessoa construísse para si própria a sua imagem da enfermidade e de si mesmo nesta nova condição, desenvolvendo então nova forma de viver, de estabelecer relações consigo e com o mundo (PÔRTO, 2000).

Compreende-se então que estas novas formas de se perceber e viver com a doença estariam relacionados ainda a como as experiências são singularmente percebidas e vivenciadas pelo indivíduo, aos recursos de enfrentamento que desenvolve e lança mão, a intensidade e o direcionamento próprio que dá enquanto construção de significado ao vivido; aos fatores sociais relativos à identidade do sujeito doente, ao modo como lida com as relações sociais neste contexto de doença, atravessado também pelo significado socialmente dado a patologia da qual é portador; aos fatores fisiológicos no tocante a qualidade de vida e habilidades para identificar e lidar com os sintomas, e ainda relativo ao aspecto espiritual

concernente ao sistema de crenças e valores de cada pessoa a respeito da doença, a qual demanda uma ressignificação de perspectivas sobre a vida e a morte (FRANCO; POLIDO, 2014).

No que se refere a doenças crônicas, a morte costuma ser um ponto central. É o que se busca evitar todos os dias. Ao mesmo tempo em que a doença faz o indivíduo não esquecer sua mortalidade (ou que a cada minuto pode “chegar a hora”), pois antes da morte concreta, o mesmo precisará entrar em contato com as mortes simbólicas que a doença impõe, sendo a primeira delas a morte pela perda da condição de pessoa sadia, visto que passa então para a condição de doente, as quais são permeadas ainda pelo caráter do tempo indeterminado que o sujeito viverá com a doença dado a impossibilidade de cura (COELHO, 2004, SANTOS e SEBASTIANI, 2011, BATISTA; NOVO; PIMENTEL, 2013).

Nas circunstâncias de adoecimento, em que ocorre um ataque agressivo não só ao corpo, mas ao psiquismo do indivíduo, visto que lhe convoca a reflexão sobre sua própria possibilidade de morte, o luto ocorre inicialmente pela condição intrínseca de perda da saúde (FRANCO, 2002, OLIVEIRA, 2007).

Aceitar e lidar com perdas são parte da vivência do luto quando se entende este como sendo o “processo normal e esperado de elaboração de qualquer perda e é importante para a saúde mental, na medida em que proporciona reconstrução de recursos e adaptação às mudanças” (CASELLATO, 2005, p. 20). Toda perda requer que seja vivido o luto, sendo este um evento necessário, inclusive para a elaboração da mesma e reorganização da própria pessoa, do seu contexto de vida e relacional.

A respeito do luto como um processo importante a ser vivido após uma perda significativa seja esta real ou simbólica, Jurkiewicz (2008) destaca que se faz necessário o desinvestimento no que foi perdido para que ocorra investimento psíquico em um novo objeto, pessoa e o assentamento da própria identidade afetada pela perda.

Quando se entende o luto como um processo há que se destacar o aspecto de que podem ser identificadas especificidades ao longo do mesmo, denominado de fases ou estágios que seguem um curso não linear, mas variável e de acordo com a vivência de cada enlutado. O luto, enquanto um desenrolar de fases foi proposto por Elizabeth Kübler-Ross (1981) que apresentou uma proposta de compreensão dos mesmos, a partir de seus encontros com pacientes em estágio avançado de adoecimento e iminência de morte.

A autora refere o estágio chamado de “Negação” como o primeiro a ser expresso, e destaca que este seja percebido como defesa do psiquismo em função da necessidade do paciente se proteger do que considera como uma ameaça a sua vida, que neste caso é a manifestação e avanço de uma doença.

Posteriormente, é observado o estágio “Raiva” que aparece geralmente em comportamentos como queixas constantes dos pacientes projetadas sobre a equipe de saúde e seus familiares, mas que se referem mais profundamente à percepção de que estão doentes e não tem controle sobre a doença e seu curso. A respeito destes comportamentos a autora destaca que costumam mobilizar também aos que estão em volta alguma raiva e rejeição, mas é válida a compreensão de que os pacientes que estão nessa fase “apesar de tudo, são os mais desesperados de todos” (KÜBLER-ROSS, 1981, p. 61).

O terceiro estágio é a “Barganha” por meio do qual, o paciente já não podendo mais negar sua nova condição de adoecimento passa a buscar estabelecer, muitas vezes, com a equipe de saúde, mas principalmente com algo Divino, ou um Deus, geralmente de acordo com sua história social religiosa ou espiritual construída anteriormente, uma espécie de acordo no qual promete se comportar de determinada maneira para que então seja “recompensado” com o retorno a seu estado anterior de saúde ou, pelo menos, que lhe seja concedido o adiamento da morte (KÜBLER-ROSS, 1981).

O penúltimo estágio é chamado de “Depressão” em que “sua raiva e revolta cederão lugar a um sentimento de grande perda” (p. 91). Sobre este estágio a autora faz a distinção ainda entre duas facetas que chama de depressão reativa e depressão preparatória, sendo a primeira relacionada às perdas que teve a partir do adoecimento, do que mudou em sua vida e demanda intervenções ativas dos cuidadores e familiares, como por exemplo, oportunizar espaços de conversas e orientações ao paciente, acolher o que ele tem a comunicar.

O segundo tipo de depressão, ao contrário do primeiro, costuma-se referir as perdas que estão por vir com o avanço do adoecimento e inevitabilidade da morte, neste caso, pode ser entendida como uma preparação para a separação final e se manifestar por meio de maior introspecção do paciente, sonolência, onde o toque e mensagens rápidas e curtas podem ter um efeito muito mais acolhedor (KÜBLER-ROSS, 1981).

O quinto e último estágio é a “Aceitação” que geralmente se alcança quando vivida as fases anteriores, até o momento em que o sujeito:

Terá podido externar seus sentimentos, sua inveja pelos vivos e sadios e sua raiva por aqueles que não são obrigados a enfrentar a morte tão cedo. Terá lamentado a perda iminente de pessoas e lugares queridos e contemplará seu fim próximo com certo grau de tranqüila expectativa (KÜBLER-ROSS, 1981, p. 117).

Bromberg (2000) também fez referências às fases do processo de luto que se relacionam com as apresentadas inicialmente por Kübler-Ross (1981), ressaltando a presença de uma fase inicial por meio da qual “a pessoa tenta negar a perda e se isolar contra o choque da realidade” (p.31), sendo que com o passar do tempo apresenta-se a fase de “consciência de perda”, que pode ser expressa principalmente por meio de alterações no sono, alimentação, sintomas psicossomáticos, perda de interesse em pessoas conhecidas e atividades cotidianas, como as profissionais. Além disso, sentimentos como tristeza, culpa, impotência, desesperança, e finalmente a “fase de recuperação” em que pode se dar a elaboração do luto e o restabelecimento de um novo estado de saúde.

Stroebe & Schut (1999) citado por Delalibera (2010) propõem a compreensão deste processo como dual no qual ocorre uma intensa oscilação adaptativa, com orientação tanto para a perda como para a restauração. Franco (2016), também chama atenção de que o luto não é um processo linear, mas um complexo processo de adaptação a essa nova realidade.

No caso das pessoas em adoecimento, se compreende a possibilidade de estado de saúde psíquica mesmo em situações de doenças crônicas, a partir da vivência do processo de luto quando se destaca que este “pode ser entendido como a tendência a inovação, ou seja, o impulso que permite que um novo estado se estabeleça, quando ocorre a ruptura do anterior” (JAAN, 1999a, p. 21).

Também quanto a este processo de luto por perdas, por exemplo, em situações de adoecimento, se concebe que estas representem aos indivíduos a morte de si mesmo, e comumente o processo é vivenciado mobilizando sentimentos dolorosos como medo e desamparo, ao mesmo tempo em que se compreende que as perdas precisam ser sentidas e vividas para que haja assim a criação de espaço existencial de oportunidades de transformações e crescimento. A este respeito Keleman (1997, p. 26) nos diz que:

Descobrir nosso morrer é uma virada. [...]. Cada virada é a resolução de uma perda e um encontro com o desconhecido. O desconhecido consiste naquilo que não reconhecemos ou achamos imprevisível, e em nosso sentimento de desamparo diante dele.

A vivência de um adoecimento repercute no risco de sofrer e morrer a qualquer tempo, que gera ao psiquismo a sensação de constante ameaça, e também pode ser percebido e manifesto no corpo, em sintomas físicos, principalmente quando o pesar, ou seja, a lamentação que oportuniza a vivência do luto pelas perdas, não pode ser expressa, muitas vezes, inclusive por uma dificuldade social em validar as perdas como significativas, o que costuma ainda ocasionar o não reconhecimento do enlutado e da sua necessidade de ser confirmado socialmente como tal (KELEMAN, 1997, COELHO, 2004, CASELLATO, 2005).

Por isso na vivência do luto os sentimentos precisam ser exteriorizados para que possam ser então atribuídos significados a estes, e haver a possibilidade do enlutado desenvolver novas percepções sobre si mesmo, de construir novos modos de ser e estar no mundo, para que então possa viver de modo pleno se adaptando a falta do que morreu, mas também discernindo o que continua vivo em si mesmo (KELEMAN, 1997).

Essas características agregam outro aspecto, também difícil, que seja o caráter do avanço do comprometimento orgânico e seus desdobramentos emocionais, sociais, econômicos e familiares, os quais são vividos de modo particular por pessoa, e que podem ter relação com a perspectiva de perda progressiva de si própria, até como preparação para a morte no sentido estrito, o que possibilita a compreensão de que há no processo de adoecimento a vivência de luto do próprio paciente antes da morte concreta, isto é, de lutos então pelas mortes simbólicas que se somam e o luto antecipatório a respeito da morte de si mesmo, como possibilidade cada vez mais iminente, à medida que, a doença avança, conforme evidenciam Giacomini, Santos e Firmo (2013):

Perdas antecipadas são vividas concreta e subjetivamente: na família, no próprio corpo, no trabalho, nos projetos, no afastamento de pessoas, na falta de perspectivas de melhora. A cada piora, um luto intenso pode ocorrer em relação às oportunidades e experiências que serão definitivamente abandonadas (p. 2492).

O luto por mortes simbólicas também se relaciona com o que diz D'Assumpção (2010, p.119) sobre “mortes psicológicas, que são as perdas menores que ocorrem no dia a dia”, como uma fase do desenvolvimento, uma separação, um trabalho, e no caso de adoecimentos, tem-se o corpo que muda, e muitas vezes não volta a ser como antes, em que se perderiam, assim, ainda, pessoas, lugares, sonhos, planos de vida, papéis sociais.

Relativo ao que se entende como o processo de enlutamento tem-se os eventos morte e morrer, a respeito dos quais, a morte é entendida como o fim da vida do corpo, do organismo como um todo, e o morrer o processo por meio do qual a morte ocorre. Sendo que este último pode ser em poucos minutos, numa morte rápida, ou pode ser desdobrado em dias, em mortes

simbólicas, com a progressão da doença até a morte concreta, e sobre as quais ocorre o enlutamento (CARVALHO, 2003, D'ASSUMPCÃO, 2010).

2.1 – O LUTO ANTECIPATÓRIO

O luto antecipatório é entendido de modo mais amplo como “um fenômeno específico dentro do processo de enlutamento” (FONSECA; FONSECA, 2002, p. 83). Fonseca (2004) o destaca nas situações de adoecimento, considerando-se as perspectivas do cuidador, mas ainda a necessidade em também considerá-lo como vivência do paciente, uma vez que, conforme o autor destaca, é o paciente “quem desempenha o papel principal, é a figura central do drama de sua própria perda iminente de vida” (p. 99), é, portanto, ele quem tem sua história de vida, seu corpo, sua identidade e subjetividade atravessada pela doença e suas implicações, é ele quem constantemente convive com as perdas, em seus vários aspectos, e risco de morte.

O luto antecipatório pode estar relacionado às perdas que o sujeito experimenta por ser portador de uma patologia, a possibilidade de que entre em acordo com as repercussões da doença em sua vida e possa pensar na sua própria morte, apesar de não poder viver o luto desta completamente, dado que, a única morte que pode ser vivida concretamente é a perda, sejam estas concretas ou simbólicas (KOVÁCS, 1992, JAAN, 1999b, ALVES, 2008, CHENG et al., 2010).

A experiência do luto antecipatório em situações de doenças crônicas ou em estágio avançado pode ser avaliada quando se compreende que seja:

Uma experiência que transcorre entre o recebimento do diagnóstico fatal e a morte e é estimulado pela progressiva ameaça de morte; a perda fundamental no luto antecipatório é quanto ao futuro que está sendo destruído, ou seja, os planos e expectativas. A segunda é quanto à questão da antecipação da morte e a possibilidade do desenvolvimento desta consciência (RANDO, 1986 apud JAAN, 1999a, p. 13).

O luto comumente é investigado sob a perspectiva dos familiares, dos sobreviventes à morte, no entanto, a observação e escuta atenta aos pacientes possibilita a percepção da

necessidade que esses têm de falar, exteriorizar seus pensamentos e sentimentos, e assim, a possibilidade de elaborar seus próprios lutos, por suas mortes simbólicas nas perdas, e em falar sobre morte e o processo de morrer, porquanto mesmo de modo simbólico, os conteúdos comparecem e reivindicam escuta sensível, uma vez que, costuma ser um processo lento, paulatino e mobilizador de sofrimento aos portadores, uma vez que, “A pessoa que está morrendo, costuma ter muitos vínculos em sua própria vida, e assim sendo, perderão muitos entes significativos, todos de uma só vez. A antecipação da perda pode ser esmagadora” (WORDEN, 2013).

Ressalta-se aqui que como um processo temporal, ou seja, em que o evento morrer não ocorre de modo súbito, mas sucessivo e progressivo, o luto antecipatório não se inicia nas últimas horas de vida, ou quando a doença física dá indícios de avanço e risco de morte estrita acentuada, mas sim desde o momento em que o paciente sabendo de sua doença dá-se conta da ameaça concreta de perda de sua vida e possibilidade então da morte como algo inevitável, posto sua condição de mortalidade, muitas vezes não refletida em condições de adequada saúde física (TORRES, 2001, KUBLER-ROSS, 1981).

Franco (2008) refere que “O luto antecipatório é entendido também como um processo de construção de significado. O conceito de luto antecipatório apresenta a possibilidade de elaboração do luto, a partir do processo de adoecimento” (p. 567). Desse modo, é clara a necessidade de que ele seja vivido e acolhido pelos que estão a cuidar do paciente.

Torres (2001, p.11) analisa o luto antecipatório estabelecendo um paralelo entre as fases do luto vivido por familiares – *os sobreviventes* – e o que pode ser experienciado pelos próprios pacientes, em estágio avançado de doença, em relação às perdas que a doença traz e a possibilidade constante de morte, a saber: 1- “Aceitar o diagnóstico e a inevitabilidade de sua morte”; 2- “É necessário que ele passe pela dor do luto de suas inúmeras perdas, [...] as perdas dos aspectos significantes do seu corpo, de sua independência e autonomia, além da

perda de pessoas significantes”; 3- “Adaptar-se a uma nova condição, isto é, às suas limitações físicas e psicológicas, [...] ele é forçado a abrir mão de suas metas responsáveis, a contentar-se com menos, a limitar suas expectativas, a ser menos do que poderia ser”; 4- uma espécie de reposicionamento emocional que implica “uma introspecção e reflexão sobre a própria vida e no conseqüente desengajamento. O sinal mais importante da morte é um desengajamento do mundo dos vivos”.

Portanto, considera-se que a experiência do luto antecipatório exige manejo por parte do psicoterapeuta, de modo a que sua postura de atenção e cuidado favoreça a elaboração das perdas associadas, dando voz à subjetividade por meio da escuta e a sustentação necessária à angústia (SIMONETTI, 2004). Nos processos de adoecimento, a vivência do luto deve ser foco de atenção e considerado como “fator precipitador de sérias dificuldades que podem afetar os campos relacionais, somáticos e cognitivos” BROMBERG (1998 apud ALVES, 2006, p. 99).

CAPÍTULO 3 – O PERCURSO METODOLÓGICO

3.1- A ESCOLHA DO MÉTODO: a abordagem qualitativa

A definição do método de pesquisa é parte fundamental da trajetória de construção de uma dissertação e reflete a visão do pesquisador sobre seu objeto de estudo. Assim, compreende-se que para alcançar os objetivos propostos em saber sobre os significados construídos a respeito de ser portador de DPOC, além de melhor aproximação ao universo dos pacientes, a abordagem metodológica qualitativa é a que mais se adequa. Sobre esta metodologia, Chizzotti (2006, p. 79) refere que:

Parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre sujeito e objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Quanto à necessidade de compreensão do significado, destaca-se que este é entendido, de acordo com Turato (2005) como aquilo que:

Tem função estruturante: em torno do que as pessoas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde. [...]. Tem um papel organizador nos seres humanos. [...] o que as “coisas” representam, dá molde as suas vidas (p.510-11).

Os significados então se referem à concepção que o sujeito tem de sua vivência, e como esses são construídos e reconstruídos ao longo de sua história de vida, ou seja, vários aspectos particulares e gerais podem repercutir nas significações dadas ao longo do tempo, e o “falar sobre” pode ser fundamental para como estes processos serão desenvolvidos (TURATO, 2011, WORDEN, 2013).

Nesse sentido, considerou-se que a abordagem qualitativa se aplica aos objetivos e favorece a que se dê aos sujeitos a possibilidade de expressão de sua percepção sobre o que vivenciam. Neste estudo, o dar voz aos sujeitos colaboradores em uma população de pacientes escolhida para que se desvelem suas subjetividades e se compreenda a visão dos mesmos sobre seus processos de adoecimento por DPOC. Ainda sobre esta modalidade de pesquisa,

Canzonieri (2011) refere o objetivo principal do método e sobre a postura do pesquisador dizendo:

[...] a busca é compreender um fenômeno específico em profundidade, por isso a realidade é construída a partir do próprio estudo. Cabe ao pesquisador observar, analisar, decifrar e interpretar significações dos sujeitos do estudo e não apenas em descrever fatos ou comportamentos (p.22).

Destaca-se que os resultados desse estudo não tem o objetivo final de ser generalizável a toda população de pessoas portadoras de DPOC, desse modo, os dados devem ser analisados em sua singularidade, circunscritos em um contexto de tempo e lugar delimitado, onde o objetivo principal é o conhecimento da experiência vivida pelos sujeitos da pesquisa. Esta postura vai ao encontro do que Minayo (2008) descreve sobre a pesquisa qualitativa:

[...] pesquisar o sentido da experiência humana comum e lugares sociais específicos. [...] as narrativas nunca serão uma verdade sobre os fatos vividos e sim uma versão possível que lhe atribuem os que vivenciaram a experiência, de seus conhecimentos e de sua visão do futuro. (p.154).

Canzonieri (2011) apresenta o que considera como os pilares centrais da pesquisa qualitativa dizendo que esta abordagem metodológica se refere a estudos que buscam a compreensão da significação dos eventos pesquisados, nos quais, o indivíduo que vive a experiência é, portanto, o objeto de estudo e que a significação deve ser sempre dada pelo próprio colaborador da pesquisa, e para tal, torna-se condição essencial que a eles se dê o espaço principal a participarem dos diálogos.

Quanto ao pesquisador, este tem uma participação ativa durante todo o processo de pesquisa, portanto, seu trabalho deve seguir rigor e habilidade na condução do estudo apresentando ao final os resultados de forma descritiva, explicativa, permitindo a possibilidade de generalização dos resultados no que se refere à construção de conhecimento que deriva da pesquisa.

3.2 – A HISTÓRIA ORAL TEMÁTICA

Elegeram-se neste estudo o método da História Oral Temática, uma das abordagens de pesquisa qualitativa, onde se busca por meio das narrativas dos sujeitos colaboradores do estudo compreender “sua essência nas conversas sobre a memória dos que viveram e o impacto que essas experiências tiveram em suas vidas” (BORBA, et al., 2008, p. 528).

Destaca-se seu uso como adequado à pesquisa, uma vez que, os objetivos envolveram saber sobre os significados do que é particular aos colaboradores, ao mesmo tempo em que podem caminhar para o conhecimento do que os une enquanto pessoas que vivenciam um aspecto temático que lhes é comum, isto é, ser portador de uma patologia pulmonar crônica chamada DPOC.

Neste sentido, a descrição apresentada por Alberti (2013) corrobora para a escolha da história oral quando refere que:

Ela é individual, particular àquele depoente, mas constitui também elemento indispensável para a compreensão da história de seu grupo social, sua geração, seu país, sua humanidade como um todo. [...]. Acreditamos que a história é um nome genérico para designar as histórias vividas e concebidas, diferentes ou parecidas, criadas por pessoas em contato com o mundo (p. 33).

Assim, esse método favorece que se ouça e analise as vivências sobre acontecimentos temáticos dentro da vida dos indivíduos. Sobre a História Oral Temática, assim, o que se objetiva é o relato do participante, resgatando memórias de suas vivências em relação a determinado tema, como uma doença crônica e como isto compõem a trama que constrói suas histórias de vida (BURGER; VITURI, 2013). Neste sentido, o uso deste método oportuniza que “[...] pelo resgate da memória, os sujeitos reconstruem seu elo com o mundo e com sua origem, ressignificando suas vidas e fortalecendo o sentimento de pertencer ao mundo, que, muitas vezes, os colocam à margem da vida” (BURGER; VITURI, 2013, p. 8).

Destaca-se que outros autores, em suas dissertações na área da saúde fazem referência ao uso da história oral temática, mas nenhuma dessas envolvendo pacientes com DPOC, entre

essas “A trajetória silenciosa de pessoas portadoras de HIV contada pela história oral” (ALMEIDA, 2004); “Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional: estudo sobre morrer com dignidade” (OLIVEIRA, 2007), “A vivência da mulher portadora de Lúpus Eritematoso Sistêmico em Divinópolis-MG em 2010” (RANUZZI, 2010) e “História Oral de vida em pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar” (SILVA, 2011).

Foi possível então perceber, a partir desses estudos, a relevância do uso da história oral para dar voz a essas populações, além de favorecer a compreensão dos significados atribuídos a experiências do adoecimento e como estas se relacionam as suas vidas como um todo. A História Oral, assim, se mostra pertinente a ser utilizada em estudos com pessoas que apresentam alguma patologia, visto que, conforme refere Pôrto (2000):

Se a primeira tarefa daquele que se descobre doente é enfrentar o rompimento de seu antigo estatuto de homem sadio, e se sua boa sorte, neste momento, depende da capacidade de jogar com recursos próprios, garantindo assim sua integridade física e moral, este homem doente precisará de algum modo, administrar a memória no sentido de que esta possa ajudá-lo a se adaptar à nova realidade, suportando-a ou superando-a (p. 529).

Outro aspecto valioso é que se dando voz a pessoas anônimas oportuniza-se a estas que se tornem protagonistas de suas próprias vidas e que percebam, enquanto relatam suas histórias, que tem também o poder sobre o desenrolar dos acontecimentos, não sendo apenas vítimas de situações como ser portador de uma doença crônica, mas que mesmo dentro deste contexto há a possibilidade de construírem para si a sua própria história. Sobre este aspecto Burger e Vituri (2013) referem que possibilita:

[...] aos indivíduos das camadas menos favorecidas da população, e não somente aos grandes heróis da história, o direito a vez e a voz, ao resgate do protagonismo de suas próprias vidas. O que representa uma oportunidade ímpar de aperfeiçoamento ou até mesmo de transformação do ser ao permitir-lhe a sua inserção como ser-no-mundo, um ser-dentro-do-mundo e um ser-com-o-mundo (p.12).

Uma das particularidades importantes da história oral temática também é a compreensão de que, ao ouvir as narrativas das histórias contadas por seus protagonistas, dentro de um grupo

de pessoas que tem algo em comum, neste caso, a característica de ser portador de DPOC, seja possível alcançarmos a história de uma coletividade, algo que, portanto, ultrapassa o caráter individual. Neste sentido, “A vida que emerge na biografia é a de um grupo, que tem história e a história é construída pela interação dos indivíduos” (CARVALHO et al., 2007, p. 98).

Portanto, considerando a perspectiva da história oral temática foi escolhida a comunidade que compôs o grupo de pessoas que possuíam traços comuns e marcantes, sendo convidados a participar do estudo. O pesquisador deve delimitar uma rede, enquanto uma subdivisão de uma “colônia”, a partir de um ponto zero, este último seria um primeiro participante escolhido, sendo este, o que mais contempla as características da colônia, e, caso fosse possível, que este indicasse os outros possíveis participantes do estudo (SILVA, 2011).

A colônia escolhida, que se refere ao grupo mais amplo dentro da divisão da comunidade, e que permitiria a viabilidade e atendimento aos objetivos do estudo (SILVA, 2011), foi a dos pacientes com DPOC que estavam em acompanhamento ambulatorial no HUIBB.

Para escolha do colaborador “ponto zero” foi definido inicialmente que seria a busca do sujeito com maior tempo de tratamento para DPOC no ambulatório do HUIBB; que estivesse sido por ocasião do estudo clinicamente diagnosticado como portador de DPOC; em condições clínicas de falar, sem que isso lhe causasse algum desconforto; e quisesse livremente participar do estudo contando sua história na perspectiva da temática de ser portador desta doença. No entanto, não foi possível delimitar esse ponto zero na rede, devido à impossibilidade de identificar o paciente mais antigo em tratamento no ambulatório somente pelo acesso aos cadastros disponíveis.

Portanto, a inclusão dos participantes no estudo foi feita a partir dos seguintes critérios de inclusão: ser paciente do ambulatório de DPOC do HUIBB; estar em tratamento no ambulatório de DPOC do HUIBB há no mínimo 03 meses; estar em controle dos sintomas

principais, como a dispneia, de modo a ter condições clínicas de falar para a entrevista; concordar livremente como sujeito desta pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Para seleção dos mesmos, foi considerada a ordem de chegada, no ambulatório, e o aceite em participar da pesquisa, por ocasião da coleta dos dados.

Durante os dias de coleta de dados somente dois dos pacientes presentes, na sala de espera do ambulatório, preenchem o critério de exclusão, sobre não estar em condições clínicas para falar, devido à manifestação de dispneia mais significativa. E somente um dos convidados, não participou, neste caso, devido a sua acompanhante (esposa) não querer esperá-lo para a realização da entrevista.

3.3 – LOCAL DA PESQUISA

O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUIBB) localizado em Belém-PA, Bairro Guamá, que é uma instituição de assistência, ensino e pesquisa ligada a Universidade Federal do Pará (UFPA) e tem como missão prestar assistência à saúde da população, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), como também atuar na área de Ensino, Pesquisa, e geração e sistematização de conhecimentos. É referência regional em Pneumologia, Infectologia e Endocrinologia e Diabetes, e referência nacional em AIDS¹⁵.

O HUIBB disponibiliza assistência à população acometida por doenças pulmonares, sendo frequente o tratamento de pessoas com DPOC que recebem acompanhamento ambulatorial ou em internação, a qual costuma ser de média a longa permanência, variando conforme uma série de fatores correlacionados. É, pois, uma instituição que também oportuniza aos seus profissionais e alunos a produção do conhecimento científico visando o cuidado individualizado e eficaz aos seus pacientes com DPOC.

¹⁵ Informações obtidas no site oficial do HUIBB <http://www.barrosbarreto.ufpa.br/> Acesso em: 08/03/2014.

A coleta dos dados ocorreu no ambulatório de DPOC que funciona desde 2012 e atende àqueles com diagnóstico da doença nos estágios severo e muito severo, prestando atendimento especializado nas modalidades clínica, fisioterapia e medicamentoso¹⁶.

O ambulatório está situado em um prédio anexo dentro do complexo do Hospital Universitário João de Barros Barreto, conta com quatro salas, sendo a sala de espera com cadeiras para os pacientes e uma mesa e cadeira para a recepção destes, na qual uma funcionária organiza os prontuários dos pacientes do dia, as agendas médicas e ordem de chegada dos pacientes para atendimento. Em outra sala ocorrem as sessões de fisioterapia e nas demais (02 salas) os atendimentos médico e de enfermagem.

3.4 – OS COLABORADORES

Participaram dessa pesquisa 06 (seis) colaboradores, sendo três do sexo masculino e três do sexo feminino, que estavam em acompanhamento no ambulatório de DPOC do HUIBB.

O anonimato dos colaboradores foi garantido pelo uso de nomes fictícios. A pesquisadora escolheu nomes de flores, referindo a cada colaborador um nome de acordo com seus significados. Abaixo, são apresentados os dados de identificação obtidos por meio das entrevistas, em consulta aos prontuários e com os próprios participantes. Considera-se que estes dados oportunizaram traçar um perfil social e clínico da colônia, buscando favorecer a melhor compreensão das histórias relatadas:

– **Jacinto:** homem, 65 anos, ensino fundamental incompleto. Casado há quarenta e cinco anos, trabalha como marceneiro a mais de quarenta anos. Faz tratamento no ambulatório DPOC com diagnóstico desde o ano 2003 e está em tratamento no ambulatório desde o ano 2013. DPOC em estágio severo, porém grau não identificado.

¹⁶ Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para doença pulmonar obstrutiva crônica. Portaria 798 de 26 de junho de 2012.

– **Tulipa:** mulher, 68 anos, têm dez filhos. Afirma que nunca frequentou a escola formal e que aprendeu a ler e a escrever em casa tendo os pais como educadores. Informa que é viúva há aproximadamente três anos e que já trabalhou como lavradora, e ambulante. Recebeu diagnóstico de DPOC no ano de 2012, após realizar a Prova de Função Respiratória-PFR. Refere que tem enfisema pulmonar, mas que se sente doente do pulmão há muito mais tempo. Está em tratamento no ambulatório de DPOC desde o ano 2013. Doença em estágio severo e grau III.

– **Cravo:** homem, 59 anos, está solteiro, nunca foi casado ou teve filhos. Estudou apenas o ensino fundamental incompleto e trabalhou como autônomo durante algum tempo. Tem DPOC diagnosticada desde o ano 2003 e está sob tratamento no ambulatório do HUIBB desde 2013. DPOC em estágio severo, porém grau não identificado.

– **Gerânio:** homem, 65 anos, casado, tem ensino fundamental incompleto, já trabalhou como cobrador de ônibus e mecânico de automóveis. Refere que está doente desde o ano 2001, mas no prontuário está registrado início em 2004. Em tratamento no ambulatório desde o ano 2013. Em 2014 realizou Prova de função respiratória-PFR que confirmou diagnóstico de DPOC estágio muito severo e grau IV.

– **Violeta:** mulher, 73 anos, tem o ensino fundamental incompleto, está viúva, tem histórico de trabalho como lavradora, empregada doméstica e cuidadora de idosos (seu último trabalho antes do agravamento da doença). Tem diagnóstico de DPOC desde o ano 2001, atualmente está no estágio Moderado Grau II, e em tratamento no ambulatório desde o ano 2013.

– **Açucena:** mulher, 62 anos, escolaridade somente ensino fundamental incompleto, está solteira, sua última ocupação tem sido como cozinheira autônoma esporadicamente. Diagnóstico de DPOC desde o ano 2000 e em 2013 ela foi cadastrada para o ambulatório de DPOC do HUIBB. Não foi possível identificar estágio (moderado ou grave) e grau da doença.

3.5 – OS INSTRUMENTOS

3.5.1 – A ENTREVISTA

O método utilizado propõe a entrevista como instrumento de coleta de dados, uma vez que, “O que interessa é justamente a possibilidade de comparar as diferentes perspectivas dos entrevistados sobre o passado, tendo como ponto de partida e contraponto permanente aquilo que as fontes já existentes dizem sobre o assunto” (ALBERTI, 2013, p. 45). A entrevista, “[...] é adequada para o caso de temas que tem estatuto relativamente definido na trajetória de vida dos depoentes, como um período determinado cronologicamente, [...] o tema pode ser extraído da trajetória de vida mais ampla e tornar-se o centro e objeto das entrevistas” (ALBERTI, 2013, p. 48). Além disso, conforme nos diz Portelli (1997) “entrevistas sempre revelam eventos desconhecidos ou aspectos desconhecidos de eventos conhecidos: elas sempre lançam uma luz sobre áreas inexploradas da vida diária de classes não hegemônicas” (p.31).

Assim, elegeu-se a entrevista temática que versa prioritariamente sobre o tema da vida do indivíduo previamente definido nos objetivos do estudo, considerando-se como eixos norteadores a biografia e os significados dados pela pessoa as suas vivências, isto é, evidencia que seu objetivo maior não é o acesso aos fatos, ou eventos, mas aos seus significados.

A entrevista formulada foi semiestruturada, a qual, segundo Canzonieri (2011), se caracteriza por utilização de “roteiro previamente estabelecido, há perguntas preestabelecidas, porém se estabelece uma conversação continuada entre pesquisador e sujeito dirigida pelo pesquisador para atender aos seus objetivos” (p.89). Minayo (2008) destaca também que o roteiro “[...] deve desdobrar os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplem a abrangência das informações esperadas” (p. 191).

3.5.2 – AS ETAPAS DA ENTREVISTA:

O método da história oral requer que a entrevista seja didaticamente dividida em etapas para atingir os objetivos propostos. As etapas foram assim especificadas:

(1) **Pré-entrevista:** esta etapa diz respeito à preparação do pesquisador em campo e ao contato inicial com o colaborador, por meio da qual são apresentados os objetivos da pesquisa, o TCLE (Apêndice I), realizada a explicação sobre a necessidade de gravação do relato e o encontro para a entrevista propriamente dita (SILVA, 2011).

(2) **Entrevista propriamente dita:** fase na qual são realizadas as entrevistas, composta de questões norteadoras que contemplem a compreensão da temática do estudo, devendo ocorrer preferencialmente em um local em que o participante sinta-se mais a vontade para recordar suas vivências, acessar sua memória e relatar sobre a vivência de ser portador de DPOC. Nesta etapa é também assinado o TCLE (SILVA, 2011).

As entrevistas foram realizadas individualmente e ocorreram em uma sala reservada do ambulatório de DPOC, após o devido aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (conforme resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde).

O roteiro de entrevista foi constituído em duas partes, sendo a primeira o eixo de identificação geral dos colaboradores onde se buscou conhecer dados gerais dos mesmos, como nome, idade, sexo, escolaridade, estado civil, ocupação, tempo de diagnóstico e tempo de tratamento no ambulatório de DPOC do HUIBB (apresentados no item 3.4). Na segunda parte do roteiro constam cinco questões disparadoras (Apêndice II) com o objetivo de encaminhar o colaborador para que construísse sua história, seguindo certa ordem temporal, isto é, o viver antes e depois da doença, além do título que dariam a sua história. Contudo, as perguntas norteadoras foram flexibilizadas ao longo da entrevista respeitando-se o curso dos relatos e seus encadeamentos.

Antes da entrevista, a pesquisadora esclarecia sobre os critérios éticos e legais da participação na pesquisa, lia o TCLE junto com cada um deles, esclarecendo dúvidas, quando necessário, informando sobre a garantia de confidencialidade e privacidade das informações,

além da possibilidade de desistência dos mesmos a qualquer momento do encontro ou após o mesmo, quando poderiam entrar em contato com a pesquisadora no endereço e número de telefones indicados no TCLE, que ficariam com uma cópia, sem que sofressem qualquer prejuízo ou penalidade.

(3) **Pós-entrevista:** a terceira e última etapa consiste na pós-entrevista em que a pesquisadora ouviu os relatos gravados. Seguiu-se então a transcrição, ou seja, à transposição do relato oral para o escrito. Esta etapa é o momento inicial de passagem da entrevista falada para a forma escrita, a qual deve ser ouvida com todo cuidado para que seja respeitado de modo mais fiel possível o que foi dito (ALBERTI, 2013).

Nesta fase, de acordo com o proposto para História Oral, a pesquisadora começou a fazer algumas marcações para contribuir com as etapas posteriores de tratamento e análise dos dados coletados e que “ultrapassam o conteúdo escrito das palavras proferidas” (ALBERTI, 2013, p. 287), sobre as quais se destaca interrupção de gravação, ênfases a determinados assuntos ou conceitos, silêncios, risos, emoções, enunciados incompletos que acrescentam significado ao que é falado (ALBERTI, 2013).

Nesta fase ainda ocorre a transcrição que é uma etapa fundamental do método de História Oral, e que deve ser feita com todo rigor metodológico prescrito neste método, além de cuidado por ser seu ponto crucial. Assim, neste momento, de acordo com Silva (2011, p. 47):

Suprimimos as perguntas feitas pelo entrevistador e reorganizamos o texto, como se o colaborador fosse o único personagem. [...]. Está relacionada a uma intensa sensibilização dos autores/diretores em captar as sensações que emergem no ato da entrevista.

Nesta fase, buscou-se compor narrativas que reunissem o conteúdo falado e sentido em um texto que expressasse sensações e possíveis pensamentos percebidos pelo pesquisador, o qual esteve atento durante toda a entrevista, de modo a oportunizar ao leitor no texto final, uma possível aproximação, também pelas sensações, daquilo que o colaborador estivesse vivenciando enquanto falava (SILVA, 2011).

3.5.3 – O DIÁRIO DE CAMPO:

Foi utilizado o diário de campo, com registros em um caderno único, em que a entrevistadora, após cada entrevista, registrava suas impressões sobre o colaborador, sentimentos e sensações vividas durante o encontro desde o contato inicial na sala de espera até o final com o encerramento da entrevista.

Este procedimento possibilita a análise retrospectiva do que ocorreu por ocasião das entrevistas, o que mudou no discurso, manifestações não verbais como postura, reações dos entrevistados em relação aos temas falados, à medida que a entrevista transcorria, isto é, registro e atenção a aspectos que poderiam, mesmo durante a realização da entrevista, já sugerir interpretações do que estava sendo dito (ALBERTI, 2013).

De modo operacional, no diário de campo foi “[...] registrado todo tipo de observações a respeito do entrevistado e da relação que com ele se estabeleceu desde antes do primeiro contato, [...], descrições sobre como decorreram as sessões de entrevista” (ALBERTI, 2013, p. 187).

3.6 – PROCEDIMENTOS PARA AS ENTREVISTAS E CUIDADOS ÉTICOS

Para a realização desse estudo se seguiram as recomendações da Resolução CNS 466/12 que dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil. As entrevistas somente ocorreram após a aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do referido hospital, e a seguir foi feito contato com a coordenação do ambulatório para esclarecimentos sobre a pesquisa e seus procedimentos de coleta de dados com os possíveis colaboradores.

Após a autorização da coordenadora do ambulatório, foi iniciada a seleção prévia dos possíveis sujeitos a serem entrevistados, com leitura dos prontuários. Posteriormente foi realizado o contato com os participantes no ambulatório, no turno em que eles estavam

aguardando as consultas, quando então lhes foi feito o convite e apresentados os esclarecimentos sobre a pesquisa, o procedimento de entrevista e o objetivo geral do estudo, em seguida apresentado o TCLE para assinatura. As entrevistas ocorreram em uma sala reservada que garantia o sigilo, privacidade, e condições necessárias para que a relação desencadeada entre pesquisadora e colaborador ocorresse de forma satisfatória.

3.7– A ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados utilizou-se a Análise de Conteúdo segundo Bardin (1977).

Em relação a essa Gobbi, Silva e Simão (2005, p.70) referem que:

Há uma decomposição do discurso e identificação de unidades de análise ou grupos de representações para uma categorização dos fenômenos, a partir da qual se torna possível uma reconstrução de significados que apresentem uma compreensão mais aprofundada da interpretação de realidade do grupo estudado.

Assim, buscaram-se nas narrativas seus centros temáticos que permitissem a análise dos significados para que então se pudesse compreender de modo mais profundo os significados construídos sobre ser portador de DPOC, que relações eles estabelecem com a doença e as vivências do luto pela perda da saúde.

A participação do pesquisador, neste tipo de estudo é bastante ativa desde a seleção dos participantes até a análise dos dados, o que demanda sensibilidade do mesmo em aprofundar a escuta e leitura do material de modo a extrair dele o que de mais significativo se apresenta, sem esquecer, no entanto, que a análise dos relatos deve ser na perspectiva dos colaboradores, e não para que confirmem as expectativas do pesquisador ou teorias.

A este respeito Campos e Turato (2009) reportam-se que há na utilização deste método a característica intrínseca de que “[...] partindo do discurso dos sujeitos, estar-se-á respeitando o princípio êmico da pesquisa, ou seja, a interpretação é feita sob a perspectiva dos indivíduos sob estudo e não na cosmovisão do cientista” (p.03), tendo, este último, papel importante no

desenrolar do processo inteiro, visto que sua presença, postura e maneira de trabalhar e conduzir a pesquisa de modo que o resultado final pode ser analisado como produto do pesquisador e dos entrevistados.

As etapas para análise ocorreram de acordo como definido por Bardin (1977); Gobbi, Silva e Simão (2005); Campos e Turato (2009), a saber:

- (1) **Pré-análise:** fase na qual a pesquisadora organizou o material coletado, a partir da transcrição e posterior a transcrição das histórias contadas nas entrevistas, além das anotações em diário de campo. Nesta etapa ocorreu leitura flutuante das histórias, isto é, leitura sem precisão de análise ainda, visando assim “estabelecer contato com os documentos a analisar e em conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações” (BARDIN, 1977, p. 96).
- (2) **Exploração do Material:** fase em que a pesquisadora fez leituras cuidadosas e sucessivas ao material coletado com os colaboradores para nele encontrar as palavras- chave, frases ou temas significativos que então passou a selecionar e categorizar, buscando alcançar os seus núcleos de sentido para análise. De acordo com Bardin (1977), esta fase é exaustiva em “codificação, desconto ou enumeração em função das regras previamente formuladas” (p. 101).

Na fase de categorização realizou-se então a organização de todo o material de modo a torná-lo compreensível e plausível, encontrando-se os sentidos e núcleos temáticos, a partir da relevância destacada nas falas dos colaboradores. Este aprofundamento nas histórias possibilitou que então fossem eleitas categorias consideradas pela pesquisadora como mais representativas sobre os significados de ser portador de DPOC e como se dão as vivências de luto pela perda da saúde e possibilidade de morte constante que a doença, sua cronicidade e seus sintomas, principalmente a dispneia, remetem.

Sobre a relevância para a formação de categorias, Campos e Turato (2009) ressaltam

que “[...] mostra-se de grande potencial e riqueza para o desenvolvimento de conhecimentos novos, garantindo, por si só, material consistente para aprofundamento do fenômeno” (p. 04).

(3) **Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretados:** nesta fase o material coletado foi analisado e os achados relacionados e discutidos com outras produções a respeito, visto que contribuíram com a sustentação para os resultados obtidos.

Bardin (1977) esclarece que nesta fase final, após confrontação e análise sistemática do material “O analista, tendo à sua disposição resultados significativos e fiéis, pode então propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas” (p. 101).

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1-AS HISTÓRIAS ORAIS TEMÁTICAS

“Cada narrativa é entrelaçada por uma escrita que desdobra uma escuta e uma potência de afetação diferenciada”.
(ZANOTELLI, 2012).

4.1.1-APRESENTANDO O CENÁRIO

Os colaboradores contaram suas histórias, compartilharam pensamentos, sentimentos, lembranças, impressões e desejos. As vidas que emergiram nas biografias, é o que de mais significativo se pretende apresentar. O objetivo da pesquisa foi à busca da verdade dos colaboradores sobre suas vivências, isto é, suas perspectivas e os significados que vem sendo construídos por cada um deles e expressos em tudo o que foi compartilhado com a pesquisadora durante os encontros.

As entrevistas ocorreram no dia em que era realizada consulta com a equipe multiprofissional que compõe o serviço ambulatorial citado, uma vez que, grande parte da população que frequenta o hospital ser residente em outros municípios do estado, além da baixa condição socioeconômica, o que se acredita que dificultaria a vinda destes em outro dia que não fosse também para as consultas agendadas.

Considerou-se que aquele local poderia contribuir para desenrolar das memórias suscitadas nas entrevistas, visto que, lá eles vivem situações que lhes lembram em todo momento que são portadores de DPOC, como as consultas, exames, avaliações, busca dos medicamentos, encontros com outros pacientes na sala de espera.

Foi observado que o tempo de espera pode ser estimulante para a construção de significados sobre o vivido, em que há trocas de experiências sobre uso de medicações e reações adversas percebidas, além de histórias sobre tentativas, acertos e erros na busca de se “entenderem” com a doença, onde também parecem se comparar e avaliar seus estados de

adoecimento, no “espelho” que o outro representa, enquanto pessoas adoecidas em razão da mesma patologia.

A este respeito Gramacho (2015) descreve sua percepção do movimento criado na sala de espera do ambulatório onde trabalha como psicóloga hospitalar “Ela respira e transpira todas as preocupações, alegrias, tristezas, adequações e inadequações de seus transeuntes” (p.11).

Outro estudo sobre experiência vivida em sala de espera salienta que haveria ainda neste contexto e tempo de espera coletivo, movimentos de aproximação ao outro, relativo à condição de ser portador de uma mesma patologia, mas também de afastamento em busca de manter a singularidade e se recriar na vivência da doença, assim então a espera se apresentaria como potencializador da construção de novos sentidos sobre si mesmos na condição de portador de uma doença (ZANOTELLI, 2012).

Para os profissionais de saúde, considerar da importância do olhar atento e escuta dos indivíduos neste espaço se faz necessária e valiosa, uma vez que, a produção e interação de conhecimentos que envolvem os saberes populares dos pacientes e científicos dos profissionais de saúde, pode levar a compreensão mais próxima do universo da pessoa sobre o qual nos propomos a cuidar, podendo inclusive afetar e transformar práticas e formas já estabelecidas de cuidado, para novos modos de fazer que sejam mais eficientes e eficazes as demandas dos usuários dos serviços de saúde (RODRIGUES et al., 2009, ZANOTELLI, 2012).

A respeito da importância da presença dos profissionais de saúde neste ambiente de sala de espera, para a composição de práticas de cuidado integral aos sujeitos Rodrigues et al (2009, p. 103) afirmam que:

É através dos diálogos que acontecem na sala de espera que podemos detectar problemas de saúde, através de expressões faciais dos pacientes e de suas dimensões físicas e psicossociais; nesse espaço também avaliamos, interagimos, desmistificamos determinados tabus e entendemos

determinadas crenças, e conseqüentemente ver e entender o usuário na sua totalidade.

Destaca-se ainda que os pacientes presentes na sala de espera eram todos idosos, a maioria destes comparecia acompanhada por familiares, como esposas, filhos (as), genros e noras, mas também havia os que costumam ir sozinhos. Nenhum usava O2 suplementar, como é habitual no setor de internação.

4.1.2-PARA COMEÇAR A CONTAR:

Nesta etapa são exibidas as histórias orais temáticas. Em cada história, retratarei, em primeiro plano, a perspectiva da pesquisadora sobre cada encontro e participante, a partir dos registros realizados em diário de campo, destacando expressões, características mais marcantes e sons percebidos durante a entrevista. Posteriormente, são apresentadas as histórias temáticas contadas pelos colaboradores, a partir da passagem do oral para o escrito.

A HISTÓRIA DE JACINTO¹⁷

“O pecado não existe. Exceto na medida em que o criamos”.
(Khalil Gibran)

A PERSPECTIVA DA PESQUISADORA

Jacinto estava na sala de espera aguardando o momento de sua consulta com a médica, e o convidei para participar da entrevista após consultar seu prontuário e verificar os dados de identificação. Ele foi o último atendido pela médica naquele dia e precisaria pegar uma medicação com ela em outra sala, por isso, quando aceitou participar me disse que só não poderia deixar de encontrá-la depois. Neste momento a médica disse que o aguardaria e isso

¹⁷ Flor com significado de Lamento, pedido de desculpas.

pareceu tranquilizá-lo. Como a médica já havia atendido a todos os pacientes, fomos para o consultório dela e lá iniciamos nossa conversa, quando então lhe pergunto se posso gravar e ele concorda.

Jacinto tem aparência envelhecida, pele ressecada, estatura baixa, corpo franzino, fala baixo e olha para baixo praticamente o tempo todo, ao mesmo tempo em que aparenta calma e receptividade. De acordo com o prontuário, ele tem DPOC grave, mas diz que o nome da doença que tem é enfisema pulmonar, não usa oxigênio suplementar, ou demonstra dispneia em nenhum momento.

Conta-me que costuma ir sozinho às consultas, apesar de conviver com a família, e que às vezes vai de bicicleta. Esta informação surpreende-me, pois imaginava que ele não conseguiria fazer esse esforço físico, devido ao grau de evolução da doença, e lembro que ainda na sala de espera ele estava contando, de modo orgulhoso de si mesmo, à enfermeira e a outros pacientes, que estava conseguindo fazer ainda alguns trabalhos como marceneiro.

Durante todo o encontro, mostrou-se à vontade, mas introvertido, não fez nenhuma restrição ou imposição para compartilhar com a pesquisadora a sua história, fala pouco sobre seus sentimentos, dando ênfase a vivência corporal da doença, das marcas em sua aparência, que ele diz ter mudado, como a perda de peso, e destaca o cansaço como sendo o sintoma mais significativo. Quase não altera o tom de voz ou muda a expressão facial enquanto conta sua história.

JACINTO CONTA SUA HISTÓRIA

“A cruz que pesasse”

Agora tá normal, né. Porque eu me tratei agora tá normal, me sinto bom. Normal porque aí é simples, está tudo simples com o tratamento... Mas as dores musculares na perna! Quando eu tusso agora dá câimbra nas mãos e nos pés, quando eu tusso dói as costelas. Por isso que eu levo isso aqui (mostra uma espécie de “bombinha” de medicação que trazia no

bolso da calça). Um copo d'água, 10 ml, e vou chupando ele, uma vez ao dia, à noite, todos os dias. Estou tomando há dois anos mesmo, desde que comecei a vir ao ambulatório, vou ter que tomar até a próxima consulta...

Eu tomava muito mastruz, chá de folha de algodão com mel, era assim que eu fazia o tratamento antes de chegar ao ambulatório e começar a tomar os remédios... Falta de ar eu não sinto! (muda o tom de voz sutilmente, enfatizando não sentir esse sintoma como sendo um aspecto muito importante). Senti, mas depois que eu comecei a me tratar, quando comecei a tomar o mastruz com o leite, aí passou a falta de ar. A canseira é só quando eu forço muito ou trabalho ou pedalo muito.

Eu era forte, era grandão, agora depois da doença que comecei a diminuir, eu era grandão, era forte (expressão de pesar). Emagreci assim por causa da doença... Antes de ter a doença era tudo simples, bebia, fumava, eu trabalhava muito como marceneiro, metalúrgico, fazia móveis de madeira revestidos de aço e ia montar na casa dos fregueses, agora estou só na marcenaria, só serviço pouco, diminuí o serviço, porque fiquei doente do pulmão.

Quando trabalho não acontece nada por que uso máscara e então não vem poeira, dá cansaço ainda, quando eu tusso muito dá cansaço, quando falta o remédio à noite também eu canso... Olha quando eu tusso muito não dá vontade de comer. É um catarro que tem aí eu tusso muito e não dá fome. Estou conseguindo me alimentar em líquido assim, uma sopa, um cozido.

Depois da doença não mudou mais nada, não. Depois que eu me recuperei não mudou mais nada, isso já tem uns dois anos. Quando comecei a tratar aqui no ambulatório, porque aqui (HUJBB), quando eu fui diagnosticado aqui e fui para o Ophir Loyola (Hospital Ophir Loyola/ Belém-Pa) para me tratar lá, depois de uns seis meses eles me chamaram e ligaram pra eu vir pra cá, a enfermeira X me chamou para vir tratar aqui no ambulatório e fui melhorando.

Acho que essa história é mais uma novela, porque o seguinte, o cara tá sofrendo (silêncio) e levando uma cruz, né? Poderia dar o nome de “A CRUZ QUE PESASSE”. A cruz é o pecado que o cara carrega. Essa doença é um pecado. Eu acho que alguma coisa eu fiz para sofrer, né? (silêncio).

A HISTÓRIA DE TULIPA¹⁸

“É que tem mais chão nos meus olhos do que cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça.”
(Cora Coralina)

A PERSPECTIVA DA PESQUISADORA

Tulipa está do lado de fora do ambulatório aguardando a abertura para a sala de espera, está com uma acompanhante. Aproximo-me para convidá-la a participar da pesquisa, após leitura dos dados em prontuário confirmarem que atende aos critérios de inclusão. Ela aceita participar, e antes mesmo de entrarmos na sala reservada para a gravação já começa a falar sobre como entende que seu adoecimento pulmonar começou.

Olha diretamente nos meus olhos durante todo o tempo do encontro, e sinto como se com seu olhar incisivo quisesse certificar-se se havia real interesse de minha parte em sua história e se eu estava acompanhando com atenção tudo o que estava sendo dito. O encontro foi encerrado quando sua nora bateu a porta e disse que já estava na hora da paciente ser atendida pela médica.

Tulipa fala bastante e demonstra estar disposta a colaborar, mas, acima de tudo, queria compartilhar sua história. É receptiva, séria, mas cordial durante todo o tempo do encontro.

¹⁸ Flor com significados de amor e esperança.

TULIPA CONTA SUA HISTÓRIA

“Uma esperança com amor”

Desde criança fui asmática. No interior não tinha tratamento, aí eu fui crescendo e fui continuando sendo asmática. Só que aí quando eu fui crescendo as crises já iam diminuindo, já passava quase ano que não sentia, nesta fase que a gente (ela e sua família) trabalhava no roçado (lavoura) e então comecei a fumar, assim a partir dos meus 15 (quinze) anos comecei a fumar.

Eu sempre tinha aquelas crises asmáticas, minha mãe fazia aquele remédio caseiro e passava por um tempo e de repente aparecia, e assim foi. Depois que eu casei passei um bom tempo que não tinha crise de asma. Depois a gente veio morar pra Breves-PA (município no interior do estado), na cidade, aí quando eu tive a minha última filha, a caçula, eu já estava com quarenta e um anos, eu comecei a ter crise assim. Muitas crises. Eu sempre ia ao médico, clínico. Ele dizia *“olha, a senhora tem uma asma alérgica, a senhora tem uma alergia, uma rinite”*, e passavam aqueles remédios, Salbutamol, Frenol, Celestone.

Eu tomava aquele remédio e melhorava, mas eu trabalhava na rua com venda, e quando pegava muito sol, aí o negócio ficava mais difícil, e eu nunca, depois eu vinha aqui em Belém, porque eu tinha uma filha que vivia doente. Aí eu vinha aqui (Belém-PA) e pedia *“me encaminhem pra um médico de pulmão, uma alergista”*, assim porque esse negócio não está certo, mas eles sempre diziam que eu não precisava e o tempo foi passando.

É muito difícil viver com enfisema pulmonar... Porque em primeiro lugar você pode não ter todos os confortos, mas se você tem uma respiração normal, você está tranquila, né. Se você não respira normal, você não se alimenta direito, você não dorme, você não pode trabalhar porque a falta ar tira seu ânimo todo. Você não pode caminhar, ou andar rápido porque você cansa, e então eu já me viciava a tomar aquela “Franol” (medicação) e ficava

sonolenta. Era o médico que passava e dizia que era pra asma. Eu não sabia, só diziam que era asma.

Eu acho que o enfisema começou muito cedo. Acho que foi da época que eu fumava, lá quando eu tinha quinze anos de idade, eu acho que já começou. Eu tinha crise de asma, mas aquilo passava e pronto eu ficava bem, depois é que comecei a ficar estranha, tudo o que eu fazia eu cansava. Tudo o que eu fazia eu ficava cansada. Sempre tive falta de ar, só que era assim tinha tempo que eu estava bem, bem, parecia que eu não tinha nada. Na época que descobri que tinha enfisema, foi assim, eu sentia muita dor na costa.

Havia um médico no posto de saúde perto da minha casa, eu fazia tratamento com ele, eu insistia com ele *“Dr. me encaminhe pelo TFD (tratamento fora de domicílio) pra Belém, pra eu fazer tratamento, que esse remédio não me serve mais”* e ele dizia que não. Como eu tinha dor na costa, ele me encaminhou para fazer fisioterapia, e eu fui fazer, mas já nessa época eu cansava com tudo sabe.

Então eu fui para a fisioterapia e em três dias eu não dei conta de fazer, a médica me chamou e perguntou o que era que eu tinha. Eu cansava muito, fazia aquela bicicleta (ergométrica), mas eu não conseguia fazer, exercícios também não conseguia, e ela perguntou e eu respondi *“doutora eu tenho problema de muita falta de ar, é tipo uma asma que me dá só que agora não tá parando mais, tá ficando direto”*, ela então disse *“olha a sra. não vai mais fazer a fisioterapia porque a Sra. não dá conta, (...) vai com seu médico e peça para ele lhe encaminhar para um pneumologista”*, eu disse *“Ah Dra, eu já pedi muito e eu não consigo”*, ela disse *“E o que eu posso fazer?”* e eu disse *“Me encaminhe a sra. mesmo para o clínico lá do meu bairro que talvez ele aceite”*.

Ela preparou um papelzinho e mandou-me levar para ele. Eu fui até lá, ele me olhou e disse *“a sra. não consegue fazer a fisioterapia?”* e eu disse *“não”*. Ele então me encaminhou para o TFD pra eu fazer o tratamento, só que ainda passaram-se 05 (cinco) meses para o TFD

marcar essa consulta. Quando ele marcou e eu vim, a minha médica era ali na URE-Presidente Vargas e então comecei o tratamento, até meu coração estava grande.

Eu fiz um RX (radiografia de tórax) lá em Breves (Pará) e apareceu meu coração grande. Eu peguei meu RX e trouxe, quando eu cheguei com a médica eu o apresentei. Só que era assim tinha muita gente que dizia que eu não era nem doente porque eu sempre fui forte assim sabe... Eu não parecia uma pessoa abatida, magra, *escarnada*, nunca fui pálida. A própria médica me olhou e disse “*A sra. nem parece que a sra. é doente e lhe encaminharam pra cá por quê?*”.

Eu falei para ela tudo e mostrei o RX, porque lá em Breves deu como se eu tivesse bronquite. Ela me mandou repetir todos os exames, repetir o RX e tudo, então deu tudo o que já estava lá no outro, aparecia bronquite. A médica me mandou fazer o exame PFR (prova de função respiratória), e me encaminhou para o cardiologista, meu coração estava grande. Então deu enfisema pulmonar crônica.

Já estou quase fechando em dez anos de tratamento. A médica da URE-Presidente Vargas cuidou de mim por muito tempo, e eu fui melhorando, depois que eu entrei em tratamento, nunca mais tive crise. Quando eu tenho crise, por essas viroses fortes, me dá também muita tosse, eu canso na hora da tosse, mas pronto aquilo passou, não tenho crise mais.

O momento mais difícil foi a hora em que a médica disse assim “*A sra. tá com uma enfisema pulmonar crônica*” aí eu perguntei pra ela “*E agora?*” e ela disse “*Olha é uma doença que não tem cura*” parece que eu fui lá em cima e voltei. Ouvir o “*não tem cura*” foi a parte mais difícil pra mim, eu disse “*Não tem cura como, Dra? Por que?*”, e ela disse “*Primeiro que enfisema não tem cura e tá crônica*”. Quando se fala de crônica a senhora já sabe o que é, né? (pergunta à entrevistadora e responde em seguida) Tá difícil! (silêncio).

Eu fiquei pensando e disse “*Como é que eu vou viver daqui pra frente?*” e ela disse “*Mas tem uma solução, tem tratamento, se a Sra. fizer tudo direitinho, como eu vou lhe passar, a Sra. vai viver uma vida normal, (...) tem que aprender a lidar com o problema, não dizer ‘eu vou aceitar que tá doente’ não, a Sra. vai aprender a lidar com o problema e fazer o seu tratamento, que a Sra. vai viver, vai ter dia que a Sra. vai dizer assim ‘será que eu ainda estou doente’*”, mas aquilo foi muito difícil, sabe (expressão de tristeza).

Eu comecei o tratamento, a maior dificuldade que eu encarava para fazer o tratamento, eram as condições financeiras, porque ela me disse logo “*o remédio é caro*”, e eu não tinha emprego, então o que ela fez comigo “*no que a Sra. trabalha?*” e eu disse “*Meu trabalho é na rua, sou vendedora, no sol, na chuva, no sereno, quando dá, meu trabalho é com isso*” ela disse “*Isso aí, a sra. vai ter que parar*”.

Foi outra parte difícil “*Você vai ter que parar, porque não adianta a Sra. tomar remédio, viajar pra cá e ficar se matando no sol, na chuva, no sereno, na poeira, porque não vai resolver nada, o que a sra. me diz?*”, e eu disse “*Olha a parte mais difícil vai ser essa, porque eu não sou aposentada, meu marido é aposentado, mas já é como doente, meus filhos não são empregados, todo mundo vive de bico pra cá, faz trabalho ali e assim vai, mas Deus é bom, e eu sei que ele vai me ajudar, mas eu vou parar meus trabalhos, não sei como eu vou viver, nem como eu vou continuar esse tratamento, mas eu vou colocar tudo nas mãos de Deus*” e assim foi!

Hoje em dia ainda é difícil assim porque, os remédios que hoje eu tomo são muito mais caros do que os de antes, só que hoje eu já tenho uma facilidade porque há um ano que sou aposentada. Quando eu não pego esses remédios aqui (HUIBB) que são o Seretide e o Spiriva, então eu faço um sacrifício e compro. Porque é muito difícil você querer respirar e não poder. Se você tem uma dor assim, você toma um calmante, aquela dor passa, não

demora, mas a respiração é a pior possível do mundo. Parece que está morrendo, parece que você já vai se acabar mesmo.

Porque eu tenho medo de ficar sem remédio e passar por tudo o que eu já passei. Ter crises de novo! Porque eu vejo muitos assim, porque quando a gente faz tratamento assim, a gente encontra muitas pessoas, que às vezes estão piores do que a gente e tem gente que diz *“ai quando eu não tenho o meu remédio, que não me dão e eu não posso comprar aí eu passo mal”* aí isso vem na minha cabeça, aí o que eu faço. Eu posso não comprar uma coisa, um objeto pra mim, eu posso dividir do pão de cada dia, mas eu tiro o do meu remédio. Meu remédio é a prioridade, eu fico com medo, você come qualquer coisa, né, o remédio não.

Tudo para você conseguir, você tem que ter aquela esperança e um grande amor no coração, porque as dificuldades são muitas. As dificuldades não são fáceis! Então o nome dessa história pode ser UMA ESPERANÇA COM AMOR. Porque eu atravesso uma baía de doze horas de viagem pra vir aqui fazer exame, pra vir aqui consultar, pra vir aqui pegar o remédio. É uma esperança de um dia... (silêncio e sua expressão facial indica que ela pensou algo, mas não o disse).

A Dra. K da Ure-Presidente Vargas me encaminhou pra cá e eu fiquei assim, que eu não queria perder aquela médica por nada nesse mundo, sabe? Quando ela disse que ia me transferir eu disse *“Poxa Dra, o que vai ser de mim longe da sra.?”*, e ela disse *“fique calma, que pra onde eu vou lhe colocar, é um dos melhores hospitais de dentro de Belém, e a sra. vai ter um dos melhores médicos, melhor do que eu”* aí eu disse tudo bem, né.

Quando eu entrei pra cá o Dr. Y me pediu um exame, então eu trouxe os exames passados e apresentei pra ele, aí ele me pediu um exame, aí eu fiz, já estava numa situação que não apresentava quase melhora, muito pouquinho. Aí quando eu fiz agora, o primeiro que eu fiz com ele já apresentei melhora, quando foi agora, o meu filho veio comigo e ele disse *“Olha a sua mãe tá apresentando melhora”*.

Eu lhe disse “*Dr. eu ainda tenho muita fé, muita confiança em Deus que o sr. ainda vai me dar minha alta*”, ele olhou para mim e disse “*A sua fé é grande?*” e eu disse “*Não sei*”, e ele disse “*Porque melhora a sra. pode ter, agora lhe dar sua alta é meio difícil*”, e eu disse “*Mas se for da vontade de Deus, né?*”.... Receber alta significa que você está curada, né.

A HISTÓRIA DE CRAVO¹⁹

*“Como será amanhã?
Responda quem puder
O que irá me acontecer
O meu destino
será como Deus quiser.
(O Amanhã – Simone)*

A PERSPECTIVA DA PESQUISADORA

Cravo está sem acompanhante na sala de espera do consultório, o convido para participar da pesquisa e lhe explico o objetivo da mesma, e ele aceita sem demonstrar hesitação. Durante todo o tempo em que contava sua história demonstrava um tom de desespero em sua fala, de medo de morrer consumido pelo cansaço constante, mas, ao mesmo tempo, aparentava calma, resignação, possivelmente vindas da fé, pela religiosidade, que buscava fortalecer em si mesmo.

Pareceu disposto a recordar sua história e compartilhá-la, mesmo emocionado durante todo o encontro, e ao final chorou e agradeceu a atenção, como se ficasse agradecido por qualquer pessoa que o olhasse com atenção e abertura, o escutasse e se possível o ajudasse. Tive a impressão de que estivesse em desamparo.

¹⁹ Flor com significado de solidão.

Cravo diz que morava com a mãe até esta falecer, hoje ele mora sozinho, mas tem alguns parentes que moram próximos a sua casa. É um homem magro, aparentando certa desnutrição, alto, fala baixo, tem um tom melancólico constante e expressão sofrida. Durante todo o tempo em que contou sua história ficou olhando para baixo, aparentando também alguma vergonha do que contava sobre seus hábitos de vida, como por exemplo, ser ex-usuário de drogas ilícitas.

CRAVO CONTA SUA HISTÓRIA

“Não seja exagerado”

Não é muito fácil, a gente tem várias situações de dificuldade, muita dificuldade. Eu agora, por exemplo, nesse mês o remédio desde o dia 09 (nove) passado que não vem. Eu estou praticamente assim uma pessoa que está morta (voz embargada), porque se eu quero andar assim um quarteirão eu tenho que parar duas ou três vezes, para poder me locomover para feira ou para qualquer outro lugar qualquer é muita dificuldade (pausa). Atualmente eu moro sozinho, eu tenho família ao redor, mas cada um cuida da sua vida, né. Minha mãe antes de morrer fez uma casa pequena de madeira e moro lá.

Antes de ter enfisema minha vida era uma vida desregrada, eu não tinha paradeiro, ia para um lado, para outro, para festa, balada, ia usando vício (drogas) com os amigos, a maior parte praticamente era eu sozinho, trabalhava também, eu sempre trabalhei, mas agora já depois de uns tempos assim que eu vi que o negócio estava ruim, comecei a procurar me tratar, agora ultimamente eu sou evangélico, estou há 08 (oito) anos, vou fazer 08 (oito) anos que não bebo e também não fumo, nem uso drogas.

Só a religião, Deus, para eu poder ter alguma certa condição, porque depois que aconteceu tudo isso eu não tinha de onde tirar recursos assim para me manter, e através da igreja, de Deus eu já consegui. A religião tem mostrado bastante na minha vida. Tive

problema do câncer, estive internado, mas graças a Deus depois que eu fiz um voto com Deus não deu nada, depois cicatrizou uma úlcera que eu tinha, fiquei sempre tendo o problema do enfisema, depois que eu ganhei um benefício e até agora eu estou recebendo.

Deus está sendo fundamental para minha estabilidade, para me manter. Sinto muita, muita cansaça, demais (voz em tom mais baixo). Até para levantar, para deitar, essa noite, ontem, eu passei muito ruim. Parece assim que queria me afogar. Aí eu passei Vic (remédio popular), tomei xarope, porque não tinha tosse, mas agora devido à dependência do remédio já começou a querer me dar tosse, sabe.

Tomei o resto do xarope, depois me passei o vic, e usando o “Aerolin” que é o remédio nessas bombinhas, e o “Aerogold” que eu pego por uma receita aqui do Dr. Y e recebo na farmácia popular, e estão amenizando um pouco, mas quase não ameniza nada. É muito pouco, muito, muito pouco. Eu até nunca tinha andado, agora vou até andar, eu até trouxe para eu poder utilizar. Hoje para vir para cá (HUJBB) eu saltei lá no canto da José Bonifácio (rua), eu parei bem umas quatro ou cinco vezes, para eu poder chegar aqui, principalmente quando o sol está bem quente, aí a cansaça é muito maior.

Meu problema era ruim demais aí eu comecei a ver que as coisas não eram como eu fazia. A minha vida teve uma mudança maior foi depois que eu passei a ser evangélico. Depois dessa mudança eu tive outro tipo de vida, eu estou sempre preso em casa, compro os alimentos que eu preciso, vou fazendo, vou passando os dias, não me envolvo mais muito com a rua, com negócio de festa, divertimento, essas coisas assim eu estou parado. Sinto-me preso.

Até uma casinha pequena que eu tenho praticamente é tudo gradeado, porque devido ser um lugar perigoso, né. E a gente não pode estar todo tempo com a porta aberta, principalmente porque agora tem um vidrinho na frente assim e tem a porta, e tem a grade. Eu

estou sempre fechado, praticamente, passo o dia e a noite. E fico sozinho (pausa e olhar disperso).

Foi muito desperdício a minha vida. Uma vida assim como todo ser humano tem, mas foi tudo jogado fora, mal aproveitado. Eu desperdicei o melhor da minha vida no vício, eu acho, com droga. Então poderia ser **NÃO SEJA EXAGERADO!**

Que a gente quando é novo nunca pensa que no futuro a gente vai ter, é assim vamos dizer, é situações adversas, assim de a pessoa passar por vários tipos de situações como doença, a pessoa nunca pensa que vai enfraquecer e que a vida vai virar uma rotina assim de a pessoa estar todo tempo esperando.

Eu espero clemência, eu espero assim que a minha vida mude, devido problema que eu tenho de saúde, a minha vida agora está numa situação difícil porque eu quase nem posso sair de casa, eu tenho vontade, mas o meu corpo não tem condições. Assim de manhã cedo, tudo é através praticamente já do remédio, a dependência que eu tenho agora ultimamente, quer dizer quando eu era novo eu não pensava em nada. Usava e abusava. Hoje em dia eu sou dependente de remédio (silêncio).

Digo que a pessoa procure viver uma vida mais saudável, sem vício, que o vício é a maior miséria que pode existir na vida do ser humano. O enfisema veio por causa do vício, com certeza. Aliás, tudo o que apareceu em mim de ruim foi o negócio do vício (silêncio e suspiro curto).

A HISTÓRIA DE GERÂNIO²⁰

*“Se eu quiser falar com Deus
Tenho que me aventurar
Tenho que subir aos céus
Sem cordas pra segurar”
(Se eu quiser falar com Deus – Gilberto Gil)*

A PERSPECTIVA DA PESQUISADORA

Gerânio é um homem de estatura média, diz ser ex – etilista e fumante. Chegou ao fim do dia, sem consulta marcada, queria falar com médico para receber um laudo. Após falar com a enfermeira e olhar seu prontuário, vejo que seus dados se adéquam aos critérios de inclusão definidos para a pesquisa e o convido para participar. Ele aceita, parecendo tranquilo e refere que naquele ambulatório faz tratamento para enfisema pulmonar.

No entanto, ao longo do encontro houve momentos em que falar sobre ser portador de DPOC pareceu mobilizar nele angústia, o que expressou, por meio do corpo, e referindo sentir o que ele chama de “ânsia e sufoco”. Gerânio parece estar diariamente negociando com a morte que esta lhe dê mais tempo.

GERÂNIO CONTA SUA HISTÓRIA

“Tristeza e Paz”

Primeiro começou em 1974 com uma tuberculose que eu colocava sangue, eu perdi muito sangue, fiquei internado aqui (HUJBB) 03 (três) meses, fiz o tratamento de internação aqui 03 (três) meses, saí depois dos 03 (três) meses e fiquei de benefício (dinheiro pago pelo governo). Fiquei de benefício quase 04 (quatro) anos aí de lá pra cá me deram alta do INSS porque acharam que eu estava bom, passei pela mão dos médicos também, eles acharam que

²⁰Flor com significado de “o que ultrapassa dificuldades”.

eu estava bom, foi nessa época que eu comecei a trabalhar, trabalhar, trabalhar aí foi desgastando, desgastando e não deu mais para trabalhar.

Porque depois que eu voltei pra cá (HUJBB) em 2001, para o tratamento de novo aqui, primeiro foi com a Dra V, depois passei para o Dr. T que estou até hoje. Em 2001 detectou que eu estava com enfisema pulmonar. Eu digo que estava doente desde antes de 2001, pois em 1974 eu já estive internado aqui e de lá pra cá não melhorou, porque eu tive essa melhora quando passei 04 (quatro) anos de benefício sem poder trabalhar só recebendo do INSS, mas quando eu peguei alta do benefício do INSS eu comecei a trabalhar de volta, só que eu comecei a trabalhar e fumava muito, bebia muito, você está entendendo.

Ai depois em 2001 eu “arriei” de novo. Foi quando procurei um médico e o mesmo me encaminhou pra cá (HUJBB) e comecei a fazer o tratamento com a Dra. V. Como eu estava te dizendo eu fumava três carteiras de cigarro por dia, bebia muito, fazia farra. Tudo isso agora estou colhendo aquilo que eu plantei.

No tratamento que eu fiz logo que eu tive essa vinda, que eu peguei aquilo que chama de hemoptise, né. Fiquei com medo disso, depois como achei que eu estava curado, prossegui de novo, voltei de novo. Graças a Deus, já tem quase 08 (oito) ou 10 (dez) anos por aí que parei de fumar...

Esse DPOC é o seguinte para fazer atividade você já não consegue mais fazer atividade, até para varrer uma casa é uma dificuldade, porque você está fazendo esforço e aquilo vem rápido e te sufoca. Subir uma escada, por exemplo, não dá. Essa doença é assim. Até você deitado mesmo de noite você sente aquela ânsia, você não pode estar com mosquito, não pode estar em lugar muito abafado. É ânsia de falta de ar, de sufocamento. A qualquer hora, se você estiver em um banheiro tomando banho, no chuveiro e quer permanecer um pouco então (*faz a expressão corporal de ar faltando*) começa. Você tem que sair, dar um tempo para passar aquilo e você poder voltar de novo pra tomar o banho.

Tem que ser devagar. Tem que ser tudo devagar. E dar umas paradinhas de vez em quando, se você andar ligeiro você não consegue. Se você estiver caminhando e você disser “*vem rápido e traz isso aqui pra mim*”, eu paro, dou uma paradinha para ter aquele fôlego, para eu poder sair de novo para caminhar, por exemplo, essa escada aqui (do hospital) quando eu subo e chego lá em cima tem que dar uma parada. Aí sim, eu vou e converso com a pessoa, porque a gente marca lá em cima (marcação de consulta no HUIBB é no 1º andar). Aí não tem condições, se você for passando mesmo você pode cair. Isso já aconteceu.

No meu ver eu penso muita coisa, porque eu não sou mais aquela pessoa que eu era, eu fico muito triste com isso. Tudo bem que o medicamento que eu estou fazendo que o Dr. T passou está resolvendo aos poucos, mas não é lá essas coisas, e o médico também já me falou sobre isso, que vou ter que me conformar e ir fazendo o tratamento, que vai demorar e que não vai ficar bom, que isso não fica bom. Isso é uma parte que a gente tem muito problema, que não revela mais nada sobre a melhora mesmo, porque esse enfisema pulmonar é ruim, ruim mesmo porque não fica bom.

Antes da doença minha vida era sadia, eu corria e fazia meus serviços ligeiros e não tinha problema nenhum, por exemplo, se tivesse qualquer problema de confusão que era para eu sair correndo, ou quisesse me livrar de um assalto eu saía correndo normal, hoje em dia se acontecer uma coisa dessas, eu fico ali, se tiver que andar é devagarzinho ali e pronto, eu não posso correr e andar ligeiro, não tem mais como eu fazer isso. Porque está sempre com a sensação de sufocamento.

Por exemplo, em casa com a minha esposa também, que quando eu estou em casa eu gosto de ficar ajudando ela, mas não tem condições de eu pegar uma vassoura para varrer, pois eu tenho que parar, aquilo me desgosta, aquilo me entristece muito. Porque do jeito que eu era antes e do jeito que eu estou agora está totalmente fora das cogitações o que era antes para o que está agora.

Às vezes eu quero fazer e ela não me deixa fazer porque ela me vê naquela agonia, tem hora que não tem como parar, eu uso até o (fala o nome de um remédio) qualquer coisinha eu tenho que meter na boca, porque se não... Foi passado pelo Dr T (pega o remédio – bombinha – do bolso e mostra para a entrevistadora), eu uso ela e para um pouco, porque é muito rápido que dá (faz a expressão de sufocamento de novo).

Atrapalhou também um pouco meu casamento, porque você sabe que ali (referindo-se a relação sexual) faz uma parte de esforço, então teve uma época aí que eu já não aguentava mais fazer, mas depois fui fazendo devagar tomando um medicamento aqui, um medicamento ali, mas faço com muito cuidado, não é todo o tempo, é difícil. Ela me entende também.

Ela me diz que ela já tem sessenta e quatro anos eu tenho sessenta e cinco e ela entende. Quando eu casei com ela eu estava com vinte e dois anos, agora eu tenho sessenta e cinco anos. É uma vida, né? Então quando eu estive internado aqui ela foi minha vida também, nunca me deixou e nunca me abandonou em momento nenhum, então agora mesmo que ela diz que ela não me abandona.

Não precisei até hoje internar por conta da DPOC, mas o dia que for preciso internar eu internarei, porque é como eu lhe digo a vida é muito preciosa, para doença a gente espera de tudo, de uma hora para outra... Principalmente para DPOC porque você pode ser sufocado de uma hora para outra, se você fizer um esforço pode ser sufocado, sempre nesse espanto. Você não pode forçar nada, nem exagerar em nada, se você exagerar você vai complicar sua situação e sua saúde (expressão de espanto, talvez medo...).

Não sei nem decifrar agora, mas fico agoniado (suspiro mais forte, olhar marejado). É a gente fica nervoso porque aquilo me ataca de vez em quando, começa a querer puxar (faz gesto com a cabeça indicando que estava sentindo no momento). A gente poderia colocar um título de tristeza e ao mesmo tempo de paz, por que tenho paz com a minha família, e a gente

não pode se adiantar mais do que isso. Então poderia ser TRISTEZA E PAZ? É, tristeza e paz! (ênfatisa como se tivesse encontrado as palavras certas que descrevem seus sentimentos).

Têm as duas coisas ao mesmo tempo. O que está me dando também muita força é Deus, eu sou evangélico, na hora em que eu mais preciso eu clamo por Ele e Ele me acode, principalmente nessas horas que eu estou de sufoco que aquela ânsiazinha vem, eu entrego tudo nas mãos Dele e Ele me ajuda muito (pausa prolongada).

A última mensagem que eu tenho que deixar para as pessoas que usam esses medicamentos para esse problema é que ajam do jeito que eu estou agindo, sem fazer esforço, sem fazer força nenhuma, programação de orgia não dá mais para fazer, por que as pessoas... Às vezes acontece o seguinte, porque é jovem, mas tem o DPOC então você pensa que você vai superar aquilo, não supera, você está entendendo?

Quem supera aquilo é o médico com o medicamento dele, mas ele vai lhe explicar o que você tem que fazer, se você não cumprir aquela lei do medicamento você pode vir até o óbito. Porque tem jovens por aí que vão ao médico, o médico passa o medicamento, mas ele não toma e aquilo vai se agravando cada vez mais, quando se agrava já é para o fim, não tomou o medicamento, não fez o medicamento, acontece isso: o óbito! (olhar marejado, respiração mais curta).

A HISTÓRIA DE VIOLETA²¹

“Não julgueis; somos todos pecadores”.

(William Shakespeare)

A PERSPECTIVA DA PESQUISADORA

Violeta estava na sala de espera aguardando a sua vez para consulta médica, estava com um acompanhante. Aproximo-me para me apresentar, explicar sobre a pesquisa e convidá-la a participar da entrevista. Ela aceita, sorri e me apresenta seu acompanhante dizendo-o ser seu genro, e diz para ele que aguarde enquanto ela entra comigo na sala reservada. Demonstra força e muita determinação em seus gestos e fala.

Conta sua história sem emoção aparente, e fico com a impressão de que ela me fala como se estivesse contando a história de outra pessoa. Penso que poderia ser uma defesa sobre alguma emoção perturbadora a respeito da vivência de ser portadora de uma doença pulmonar crônica constantemente sintomática, mesmo que em níveis variados de acordo com sua condição física geral.

Violeta tem estatura mediana, corpulenta, fala bastante e já começa a contar sua história antes mesmo que comece a gravar. Sorridente e simpática me oferece um pedaço da fruta que está comendo, referindo que procura comer coisas saudáveis, pois acredita que isso interfere na sua condição de adoecimento e saúde.

VIOLETA CONTA SUA HISTÓRIA

“Sobre o fumo”

Eu mesmo e as minhas filhas, elas tem muito cuidado comigo, para eu não comer certas comidas, para não andar muito, para não cansar, para não lavar roupa, mas eu sou teimosa e faço, mas elas não gostam. Quando eu faço a comida, porque elas trabalham, graças

²¹ Flor com significados de simplicidade e simpatia.

a Deus, quem tem seu trabalho têm que agradecer muito a Deus, né, elas passaram tanto tempo desempregadas e eu na casa dos outros trabalhando para ajudar.

Quando ele adoeceu (o marido), eu já fui para casa, uma que estava estudando, com todo o sacrifício, já arrumou um emprego. Meu marido morreu também de enfisema pulmonar, só que o dele, ele se internou aqui (HUIBB), minha filha tem quarenta e um anos agora e quando eu a tive, ele estava internado, quando ele saiu daqui, ele não conhecia a filha e nem a filha conhecia ele, ela via ele e chorava, ela tinha uns dois anos e agora ela tem quarenta e um anos. Eu acompanhava meu marido, só vinha na hora da visita, morava no interior e nesse tempo eu trabalhava na roça. Eu fazia farinha, criava galinha pra vender e vir visitar ele aqui na casa da minha irmã.

Já em mim eu acho que estou com essa doença... Quando eu vim pra cá e descobri tem uns quatro ou cinco anos. Eu vim pra cá, bem... A minha sobrinha tinha um plano X (plano de saúde privado), ela tentou me colocar para eu fazer uma tomografia, mas ela não conseguiu e pagou particular, eu estava com um nódulo de seis cm no pulmão, então um médico aqui, sem ser a Dra. Y, disse que eu tinha fazer uma cirurgia à fazer porque estava crescendo. Então quando eu vim com a Dra. Y ela disse para fazermos outra para saber como estava e que poderia não ser preciso fazer isso (cirurgia).

O Dr. me disse, na época *“vocês não fazem aniversário, isso e aquilo então junte o dinheiro pra fazer a tomografia particular e pagar a cirurgia”* que ia ser fácil, ele desenhou tudo no papel, aí nós saímos daqui e minha filha disse *“Mãe, pelo amor de Deus e agora que nós não temos o dinheiro?”* *“Vamos ver, vamos voltar com a Dr^a Y”*. Então viemos com ela, e ela mandou fazer de novo e ela disse *“Se tiver calcificado você não vai fazer, agora se não tiver”* aí estava calcificado e não estava crescendo.

Desde esse tempo eu já bati umas quatro (tomografia). Quem me disse que eu tenho enfisema foi aquele médico, depois me passaram pra Dra. Y. Mas hoje em dia faço o

tratamento com outra médica porque a Dra. Y saiu. E então já estou com essa médica, eu acho que é a segunda consulta com ela, quando eu vim com ela anteriormente ela ia me mandar para o psicólogo, para nutricionista, mas eu faltei. Até vou falar para ela ver isso...

Foi o tempo em que eu adoeci muito, peguei essa virose (tosse). Minha filha me diz *“Mãe, como a sra. tem essa doença e não está ainda totalmente curada, a sra. não pode gripar, não tem que pegar chuva, não pode se cansar, a sra. é teimosa, não quis tomar vacina”* (ela ri) porque a Dra. disse que demora muito pra cicatrizar e sumir mesmo, eu acho, né. Eu já tomei uma vacina que a Dr^a mandou, foi lá no Ophir Loyola (Hospital Ophir Loyola/Belém-PA), ela (médica) disse que essa vacina dura cinco anos, eu tomei em 2014 e quando fizer cinco anos eu vou lá (sorri como se estivesse se desculpendo).

Sabe, aquele médico, ele perguntou se eu tinha dor na costa, dor no peito, me mandava fazer um exercício de respirar forte e dizia *“ai tem secreção”*, perguntava se eu tossia muito, e eu dizia que só às vezes, que agora que eu gripei é que fiquei com tosse e um incômodo na garganta que eu não sei se vem do pulmão ou não, uma secreção assim que parece que não sai e eu quero contar para ela (médica) para ver o que ela vai me mandar fazer de novo, né. E eu fiz três exames de prova de função (PFR) e nenhuma eu consegui, na última ela disse que eu consegui só um pouquinho, mas ela ia mandar pra análise pra ver o que a doutora diria.

Minha vida antes de adoecer era normal, eu trabalhava muito, tinha muita dor na costa e dizia que era do trabalho, pegava chuva, porque trabalhava na Pedreira (Bairro) e ia para o Cordeiro de Farias (Bairro), não gostava de dormir na casa da patroa, nunca gostei.

Depois eu fui trabalhar em um apartamento na Travessa Lomas (Rua) e já dormia lá, quando chovia muito eu não ia, mas o dia que eu ia, mesmo com chuva, eu chegava em casa muito cansada, então me davam remédio, xarope já tinha sempre nas minhas coisas. Eu não me lembro de como foi que eu vim para a consulta e descobriram, mas aqui que descobriram.

Depois da doença mudou muito a precaução. Não fazer isso, não fazer aquilo. Se eu ando muito fico cansada, eu não varro a casa, se eu ficar muito abaixada não demora e me dá uma dor aqui dentro do peito (toca na região do peito). Eu lavo uma roupinha, às vezes, que elas (filhas) não me deixam lavar, também faço comida para elas, eu faço só o almoço, roupa eu não lavo, às vezes uma *loucinha* que elas deixam na pia eu passo uma água (riso com canto da boca), mas roupa pesada eu não lavo (expressão de afirmação).

Então eu já estava doente assim, mas eu não sabia né. Quando ele (marido) adoeceu foi dessa vez então que ele adoeceu e morreu aqui no hospital (HUIBB), ainda foi para o pronto socorro. Porque ele já estava com a doença, ele se tratou por muitos anos e ficou bom, ficou curado, a doença dele só foi parecer de novo com sessenta e três anos, começou com uma tosse, umas febres e o levaram para o hospital, lá ele piorou, mas sabe como é interior, né, como é o nome da doença que come doce? O médico dizia para dar goiabada, eu dava arroz-doce, com bem açúcar.

Ele já tinha o pulmão cheio mesmo, e eu graças a Deus, quer dizer agora eu não sei como é que está, né, mas a dele foi muito rápido. Ele passou só quatro dias, internado lá, ele ficou mal e cansado, cansado. Quando o trouxeram pra cá (HUIBB) no mesmo dia que ele veio ele morreu, veio de lá em uma ambulância que não tinha ar refrigerado, veio em uma quentura, com oxigênio, mas quando tirava (oxigênio) ele se agoniava aí colocavam e quando melhorava tiravam e assim fizeram a viagem.

Nunca usei oxigênio, só a bombinha, mas nem sempre e ela até já terminou. Ela (médica) mandou usar assim: à noite quando estivesse cansada, ou quando eu cansasse era para eu usar, já até terminou, vou até falar para ver se ela (médica) me passa... Se eu fizer esforço eu fico bastante cansada, então eu me sento. Agora esses tempos que apareceu essa dor, mas depois que eu gripei que apareceu essa dor forte, que me deu essa virose, eu fiquei com essa dor aqui dentro (aponta a região do peito), não sei se é da tosse, aquela dor que

parece que dois ossos de encontram, mas na costa eu também tenho problema de coluna, dói do pescoço para costa.

Quando a gente vai andando daqui para São Brás (bairro onde está a rodoviária) eu chego bem cansada lá, mas hoje nós viemos de van, descemos aqui, eu já não senti falta de ar, graças a Deus. A minha filha tem asma, é uma asma já crônica, se tratou aqui, mas ela perdeu as consultas e não conseguiu mais, ela só toma esse remédio que já tomava, às vezes ela vai ao médico, e a Dra. X daqui também consulta.

Eu fumei muito, muito! Fumei mais de vinte anos. Parei há uns quinze anos. Acho que poderíamos dar um título para essa história que era sobre o fumo, sobre a fumaça, é **SOBRE O FUMO!** (enfática). É sobre o fumo mesmo, porque foi ele que me prejudicou, o fumo. E ele (marido) que estava com a doença e dormia ao meu lado. Quando eu vim na Dra. X ela perguntou se a gente comia junto, eu cansei de comer assim, um café que eu colocava pra mim e para ele, aí eu já pegava aquele café da mão dele e tomava e acendia um cigarro, só que eu nem ligava, pra mim não estava me fazendo mal nenhum.

Eu não sei se eu peguei essa doença dele ou se foi só mesmo do fumo, eu trabalhava muito abaixada, muito com fumaça, porque lá onde eu trabalhava se fazia muita coisa assim, assar peixe, fazer fogo de carvão, fritar peixe e eu recebia aquela fumaça toda. E também do fumo. Quando eu vinha para casa deles (patrões) então eu fumava só quando chegava na casa da minha irmã, mas eu fumava de três a quatro cigarros antes de dormir, quando eu ia para minha casa em Vigia-Pa (município do interior do estado) aí que eu fumava mais. Sinto falta do cigarro. Para que mentir né. E eles fumam (refere-se a filhos e ao cunhado que estava acompanhando-a nesta consulta) só que eu já sei e saio de perto...

Eu gostaria de dizer para as pessoas que quem fume que pare de fumar e também beber cerveja faz muito mal. Eu também bebia com ele (marido), não era muito, mas de vez em quando ele levava cerveja para casa e me dava, eu tomava uns copinhos, mas nunca fiquei

porre, ele que ficava porre de cair. E aquilo também, como eu disse eu dormia com ele, mas às vezes me virava para o outro lado, mas como o quarto era fechado, às vezes eu deixava até a porta aberta, aquele cheiro da bebida me incomodava, entrava em mim.

Tudo isso eu digo que me prejudicou também, esse ar que eu respirava dele, e eu ainda ia para fora fumar, para mim isso foi tudo de cigarro. O dele também foi do cigarro, ele não fumava, mas ficava junto comigo quando eu fumava, ele nunca fumou, só bebia. Ele ia para casa e já levava meu cigarro, aí eu tomava café e fumava, aí ele bebia e quando era à noite eu deitava do lado dele, eu acho que isso tem tudo a ver, o cigarro e o cheiro da bebida.

A HISTÓRIA DE AÇUCENA²²

*“A gente quer ter voz ativa
No nosso destino mandar
Mas eis que chega a roda-viva
E carrega o destino pra lá”.*
(Roda Viva – Chico Buarque)

A PERSPECTIVA DA PESQUISADORA

Açucena chegou ao ambulatório no fim da manhã, sozinha e aparentemente um pouco cansada, com voz grave, expressão aborrecida e ao mesmo tempo um olhar que demonstrava sofrimento, muito emagrecida, com tom de pele queimado de sol, arrumada e muito maquiada. Queixa-se a enfermeira que está sem remédios há algum tempo e que mora no interior do Pará, o que dificultaria sua ida com mais frequência ao hospital.

Eu já havia visto seu prontuário, pois sua consulta estava agendada para aquele mesmo dia, e seus dados indicavam que ela preenchia os critérios de inclusão e poderia ser colaboradora da pesquisa, no entanto quando a vi tive a impressão de que, dificilmente, aceitaria compartilhar comigo sua história, lembranças e sentimentos. No entanto, resolvi

²² Flor com significado de angústia.

abordá-la explicando-lhe sobre o estudo e se aceitaria me contar sobre sua experiência de ser portadora de DPOC, por meio de entrevista gravada. Açucena mostrou-se desconfiada e tímida, dizendo que não sabia se poderia contribuir, pois não teria nada interessante para contar, mas aceitou ainda assim. Antes mesmo de começar a gravar, ela começa contar sua história.

Durante a entrevista a expressão aborrecida e desconfiada foi se transformando em triste com alguns poucos sorrisos vagos, à medida que, contava sobre o sofrimento pelas mudanças ocorridas em sua vida relacionada à vivência do adoecimento.

Conta que sente como maior fonte de angústia os momentos de dispneia, sobre os quais ela se refere como “aperto” e descrevia com o gesto de apertar a região do peito e tossir. Destaco na história de Açucena dois aspectos considerados pela literatura científica como comorbidades e que podem contribuir para o avanço da doença, os quais sejam humor deprimido e o fato de morar sozinha.

Açucena foi o único colaborador (a) que não deu um título para a sua história, o que me levou a reflexão de que este representa resumir em poucas palavras um significado mais profundo sobre a vivência de ser portador de DPOC, e já, desde os primeiros momentos em que estivemos em contato, Açucena demonstrava que esta experiência está sendo permeada por intenso sofrimento de ordem física, psíquica, social e econômica sobre o qual ela busca se proteger.

Ainda neste sentido, ao final do encontro fiquei com a impressão de que Açucena não me contou tudo, e que parecia buscar se conter para não falar sobre vivências e recordações que pudessem lhe mobilizar sofrimento e a sensação de aperto que tanto lhe atemoriza. Açucena mobilizou em mim preocupação e compaixão.

AÇUCENA CONTA SUA HISTÓRIA

Uma história sem título.

Não é fácil, não (pausa e olhar baixo). Porque tem horas que a gente tem o remédio, mas tem horas que não tem, às vezes não tem no hospital, e quando não tem a gente não tem condições de comprar porque é caro. O remédio é muito importante, porque o médico falou que eu tenho que usar esse remédio pela vida toda, eu sinto que parece que “abre” meu pulmão, eu respiro bem.

Ele (o médico) falou que é um problema que só com transplante, porque nicotina no pulmão não sai assim, e eu fumei por mais de quarenta anos. Eu parei porque estava me sentindo mal, quando eu fumava me dava falta de ar, então fui deixando aos poucos, fumava um, mas me dava àquela vontade e então eu fumava outro, até que um dia eu decidi que não ia mais, mas eu convivia com os meus filhos que fumam.

Hoje minha filha já veio embora pra cá (Belém-PA), eu tenho outro que mora em São Paulo (SP), e o outro também já veio embora pra cá, só eu que ainda estou lá (Bragança-PA). Olha só, eu começo a conversar e me dá essa coceirinha na garganta (pigarreia), acho que ainda é do cigarro, né. Eu tenho uma tia que até hoje ela tem esse pigarro e tem mais de trinta anos que ela deixou de fumar, e até hoje ela tem isso.

Ela tem enfisema, se tratava aqui (HUJBB), ela tem oitenta e sete anos, ela parou e não fuma mais, mas deixou de vir porque engordou muito e não tem quem a traga para fazer o tratamento. Eu sempre venho sozinha (me olha fixamente nos olhos). Às vezes vem uma sobrinha minha, mas quando eu chego lá e elas não estão eu venho sozinha, quando eu venho de táxi eu desço logo aí (na frente do hospital)...

Eu era normal antes de adoecer, quer dizer, não tinha falta de ar. Depois que eu comecei a sentir, em 2006 que eu comecei a sentir, então só vivia indo a emergência, e foi então que eu comecei a fazer o tratamento particular, eu tinha aquele plano Y (plano de saúde

privado), e eu me tratava na X (clínica particular em Belém-Pa). Depois eu não tinha mais plano e fui para o centro de saúde e de lá me encaminharam pra cá (HUIBB). Fui primeiro a uma consulta pra poder dar continuidade no tratamento, e então, me encaminharam pra cá, eu comecei aqui em 2008.

Muita coisa foi mudando também, lavar roupa, pegar em “ki-boa” (água sanitária), detergente que faz limpeza de chão, até o perfume mesmo, quando eu me passo perfume me dá aquela crise, agonia, falta de ar e a tosse. A falta de ar é ruim demais. Sei lá, parece que vai apertando o peito, parece que dá um nó na garganta, é muito ruim, mas só sinto quando estou sem o remédio. Ele (médico) passa também uma receita de umas bombinhas que a gente pega nas farmácias sem pagar, aí eu uso, mas não é bom como o “spiriva” (medicação), esse é o melhor.

Eu também já não consigo mais trabalhar todos os dias, trabalho como cozinheira fazendo ainda alguns trabalhos de vez em quando, mas sinto o cansaço, isso foi ruim para mim, porque eu preciso e gosto de trabalhar. Tem dias que eu não estou com disposição, tem dias que amanheço com tonteiças, com aquela quentura na minha costa, sem ânimo. Até o ano passado eu ainda estava bem para o trabalho, mas de lá para cá (suspiro)... Eu não sei se é porque eu estou sozinha, fiquei deprimida (expressão de tristeza, olhos marejados).

Eu sei que não tenho mais nem ânimo para fazer minhas coisas de dentro de casa. Eu morava com a minha filha, mas hoje em dia ela que está aqui em Belém, veio embora e eu fiquei em Bragança-PA (interior do estado onde mora). Eu estou com vontade de vir embora para Belém também, mas lá é melhor para arrumar serviço. É horrível morar sozinha, principalmente quando a gente está precisando de alguma coisa e não pode fazer, e eu tenho outros problemas, de coluna, artrose, quando essas dores “me atacam” às vezes eu não posso andar e fico acamada, com dor na coluna.

Teve uma vez que eu passei um mês com dor e engatinhava dentro de casa, quando queria alguma coisa da geladeira, eu não podia levantar e andar. Geralmente os vizinhos me ajudam, mas eles todos trabalham, e eu também sou meio orgulhosa e não gosto de ocupar os outros. Não tenho condições de pagar uma empregada também, eu já quero trabalhar, como vou pagar? Então eu fico sozinha mesmo.

Eu sinto muita falta de trabalhar, eu gosto de trabalhar (pausa, olhar marejado e para baixo). Nesta terça-feira passada eu fiz um jantar em um clube, uma associação de ajuda a pessoas carentes, eles fazem um jantar e sempre eu que o faço. Mas aí então a fumaça começa a me incomodar, com fritura então...

Eu não me sinto bem, me dá falta de ar, mas eu continuo, mas eu uso o meu remédio, ele é indicado para usar uma vez ao dia, e eu uso ele, e sempre tem essa outra bombinha que ele (médico) disse que se eu tivesse com muita falta de ar era para eu usar essa outra e eu uso mesmo. Cada remédio eu uso uma vez ao dia. Eles acabaram, estão os frascos aqui que a gente tem que devolver (Ela retira da bolsa alguns frascos “bombinhas” vazias e então lembro que ela chegou ao ambulatório com a queixa de que não tinha mais os remédios).

Sair de casa é difícil também por que às vezes eu me sinto mal por causa do ar-condicionado, eu começo a tossir, parece que vai me prendendo, aí eu falo para o motorista (táxi) e ele desliga e abre um pouquinho a janela (começa a tossir por uns segundos).

(Expressão fechada novamente, apesar do meio sorriso) Então é isso, sabe... Se a pessoa nunca fumou que também nunca fume na sua vida, porque esse cigarro é uma maldição na vida da pessoa. A minha mãe morreu também por causa de problema de cigarro. E ainda não era para minha mãe ter morrido, morreu com quase a minha idade sessenta e três anos. Tem 15 quinze anos que ela morreu e não era ainda para minha mãe ter morrido (expressão de tristeza).

Ela não era uma mãe vaidosa, nunca bebeu, nunca foi extravagante, a única coisa que fazia era fumar, nunca se pintou, nunca tirou sobrancelha, a única coisa que ela tinha era mesmo o cigarro e eu aprendi a fumar com ela, porque às vezes ela estava ocupada e pedia para eu acender o cigarro para ela, e então eu acendia e dava duas tragadas, e foi assim que eu comecei a fumar.

Eu tinha nove anos e eu fumei até o ano 2006, e o pior é que parece que quando a gente para de fumar aí é que a gente vai sentir mais os sintomas. Aí era constante falta de ar, enquanto eu fumava não sentia assim, quando parei de fumar ficou constante a falta de ar e depois que comecei a me tratar com o Dr.º Y que eu parei de ter falta de ar me dá assim se eu não estiver usando meu remédio.

Caso se passem muitos dias, um mês, dois meses então eu volto a sentir. Porque ele disse que esse remédio é para controlar, não é para curar a doença (olhar baixo). Porque enfisema ele disse que é sério que tem que ter um transplante, porque não sai à nicotina do pulmão. Então tem que tomar o remédio para o controle, para não dar a falta de ar. E isto é o que eu sinto principalmente. Às vezes uma ardência na costa, mas é difícil me dar isso, mas antes me dava muito.

Esse meu filho que está para São Paulo-SP me fazia massagem em gel, eu também tomava chá caseiro que me ensinavam, de “verônica” (pau de verônica é uma erva medicinal), de gengibre, não os tomo mais, mas me ajudavam quando os tomava (fica em silêncio e encerra a entrevista dizendo que era só isso que tinha para dizer e que esperava ter ajudado em alguma coisa).

4.2 – AFIGURANDO-SE OS EIXOS TEMÁTICOS

Os colaboradores relataram suas histórias na perspectiva de como percebem a si em relação à vivência cotidiana de ser portador da doença referida. Entre a colônia composta no estudo, alguns destacaram desde o momento que receberam o diagnóstico de ser portador de uma doença pulmonar crônica, sobre o que se destaca que o nome “enfisema pulmonar” foi o mais utilizado para a nomeação da enfermidade.

Na busca de adaptar-se com os sintomas da doença em seus corpos e ainda das repercussões desta em suas vidas, destaca-se a tentativa de construção simbólica de uma nova realidade para si permeada por um processo de adoecer crônico, conforme refere Angerami-Camon (2011, p. 182) “É como se tivesse no adoecer um confronto intermitente entre o que havia concebido para a sua vida e a realidade que lhe é apresentada em termos de concretude existencial”.

Para a construção dos eixos temáticos, foi realizada leitura cuidadosa e por repetidas vezes das histórias contadas pelos colaboradores, destacando as palavras e frases que melhor traduziram o núcleo de sentido, convertendo assim, os dados coletados em conteúdos temáticos, por meio da compilação das histórias, selecionando e isolando os trechos dos relatos que melhor caracterizavam os núcleos de sentido, conforme propõe (BARDIN, 1977, CAMPOS; TURATO, 2009).

Assim, por meio da agregação e definição de elementos comuns, foram construídos os eixos temáticos apresentados abaixo para discussão e análise: **1-As limitações e perdas no adoecer; 2-O luto pelo que morre um pouco a cada dia; 3-O “sufoco” que há na dispneia: para além da insuficiência respiratória.**

4.2.1 – AS LIMITAÇÕES E PERDAS NO ADOECER

Todos os colaboradores destacaram em algum momento de construção de suas histórias as limitações e perdas que vivenciam, ou foram percebendo em suas vidas, ao longo do tempo. Compreende-se que em geral as limitações são paulatinas, e à medida que, a doença avança e o tempo decorre vai se desenvolvendo um processo de dar-se conta de que o corpo não retornou a um estado anterior de saúde e as limitações então, vão se configurando enquanto perdas.

Essas foram relacionadas a vários aspectos de suas vidas, como aparência física, atividades cotidianas tais como os cuidados com a casa, a locomoção, além de limitações em relação às atividades laborativas e mudança de hábitos como consumo de bebida alcóolica e fumo, destacando-se que este último foi referido por todos os colaboradores, conforme observado abaixo:

“Eu era forte, grandão, agora depois da doença que comecei a diminuir, eu era grandão, era forte. Emagreci assim por causa da doença. Antes de ter a doença era tudo simples bebia, fumava, eu trabalhava muito como marceneiro, metalúrgico, fazia móveis de madeira revestidos de aço e ia montar na casa dos fregueses, agora estou só na marcenaria, só serviço pouco, diminui o serviço, porque fiquei doente do pulmão” (Jacinto).

“Antes de ter enfisema minha vida era desregrada, eu não tinha paradeiro, ia para um lado, para o outro, para festas, balada, usando vício com os amigos. [...]. Eu estou sempre em casa, compro os alimentos que eu preciso, vou fazendo, vou passando os dias, não me envolvo mais muito com rua, com negócio de festa, divertimento, essas coisas assim eu estou parado. Sinto-me preso” (Cravo).

“Eu também já não consigo mais trabalhar todos os dias, trabalho como cozinheira fazendo alguns trabalhos de vez em quando, mas sinto o cansaço, isso foi muito ruim, porque eu preciso e gosto de trabalhar” (Açucena).

A respeito do que Cravo e Açucena referem, conclui-se que a doença foi um evento significativo vivenciado como uma crise, entendendo-se como:

Uma crise se caracteriza pela emergência de um elemento novo, que afeta o psíquico, disparador de desordem, que exige mudança, renúncia a uma posição para poder assumir outra, e, conseqüentemente a aquisição de novas condutas (JURKIEWICZ, 2008, p. 7/8).

O que diferencia cada vivência e a torna única é que, carregada de subjetividade, cada sujeito vai construir modos próprios de compreender, significar e lidar com as perdas, assim como, em muitos aspectos, as experiências também podem ser vividas e referidas de modos semelhantes entre os colaboradores.

Em Cravo se observa o retraimento social, pela limitação física que a doença impõe devido à insuficiência respiratória e a sensação de dispneia, além de sua percepção no que diz respeito à necessidade de mudar seus hábitos de vida, como ir às festas e consumir álcool e outras drogas que permeavam suas relações sociais.

Açucena também demonstra diminuição de suas atividades e retraimento em suas relações sociais, embora ainda mantenha o desejo de trabalhar e procure fazê-lo, primeiramente por necessidade financeira, como também para sentir-se útil e produtiva para si mesma.

Cravo e Açucena sinalizam os sentimentos de tristeza e medo permeando suas vivências. Enquanto interlocutora na construção dessas histórias tenho a sensação de que, como disse Cravo, mais do que dos hábitos que estão deixando de fazer, eles se descrevem como se estivessem ficando “parados” em suas próprias vidas.

Tulipa e Gerânio também enfatizam as limitações associadas ao adoecimento por DPOC. Pode-se perceber que eles referem às perdas associadas a atividades básicas, tal como andar, principalmente, e em como complicações nessas capacidades se associam a outras, como exercer atividades de trabalho e a percepção de que precisam de mais tempo para realizar as atividades do que antes do adoecimento:

“Se você não respira normal, você não se alimenta direito, você não dorme, não pode trabalhar porque a falta de ar tira seu ânimo todo. Você não pode caminhar ou andar rápido porque você cansa” (Tulipa).

“Antes da doença minha vida era sadia, eu corria e fazia meus serviços ligeiros e não tinha problema nenhum. [...]. Se tiver que andar é devagarzinho ali e pronto, eu não posso correr e andar ligeiro, não tem mais como eu fazer isso” (Gerânio).

Gerânio também destaca perdas significativas vivenciada, em decorrência da doença, se referindo à vida conjugal, uma vez que, sua condição física dificulta o coito e sua frequência. Para manejar essa limitação ele recorre ao uso de medicações, no entanto, o sofrimento associado é inegável:

“Atrapalhou também um pouco meu casamento, porque você sabe que ali faz uma parte de esforço, então teve uma época aí que eu já não aguentava mais fazer, mas depois fui fazendo devagar tomando um medicamento aqui, um medicamento ali, mas faço com muito cuidado, não é todo o tempo, é difícil” (Gerânio).

De acordo com Gerânio, sua esposa o ajuda a perceber que o sexo não é o vínculo mais importante na relação que construíram ao longo dos anos. Ele a reconhece como fonte de suporte para que desenvolva recursos de enfrentamento frente a essa dificuldade, principalmente a respeito dos significados construídos e atribuídos à potência sexual masculina. Avalia as respostas de sua esposa, ao mesmo tempo, que justifica que nem sempre isso aconteceu, lembrando a respeito dos anos de juventude:

“Ela me entende também. Ela diz que ela já está com 64 anos e eu tenho 65 e ela entende. Quando eu casei com ela eu estava com 22 anos, agora tenho 65 anos. É uma vida, né?” (Gerânio).

As limitações impostas pela DPOC interferem nas relações familiares, uma vez que, o sujeito também perde simbolicamente os papéis que exercia na dinâmica familiar passando a

necessitar de ajuda para realizar algumas atividades, ocasionando que membros da família acumulem outras funções, uma vez que, precisarão assumir as atividades exercidas pelo paciente.

Associa-se a este contexto a sensação de menos-valia e insegurança quanto a sua importância no núcleo familiar. A respeito das relações familiares atravessadas pela condição de ser portador de DPOC e suas limitações, Violeta e Gerânio destacam:

“Eu mesma e as minhas filhas, elas tem muito cuidado comigo, para eu não comer certas coisas, para não andar muito, para não cansar, para não lavar roupa, mas eu sou teimosa e faço [...]. Minha vida antes de adoecer era normal, eu trabalhava muito, tinha dor na costa e dizia que era do trabalho. [...]. depois da doença mudou muito a precaução. Não fazer isso, não fazer aquilo. Se eu ando muito fico cansada, não varro casa, se eu ficar muito abaixada não demora e me dá uma dor aqui no peito” (Violeta).

“Por exemplo, em casa com minha esposa também, que quando eu estou em casa eu gosto de ficar ajudando ela, mas não tem condições de eu pegar uma vassoura para varrer, pois eu tenho que parar” (Gerânio).

As perdas são vivenciadas de modo singular e subjetivo, tem ainda relação com a maneira já lidaram com outras perdas ao longo da vida e com a fase do desenvolvimento psíquico em que se encontram (KOVÁCS, 1992, JURKIEWICZ, 2008). As perdas enquanto mudanças ocasionadas em vários aspectos da vida de um sujeito estão associadas a momentos de conflito e tensão pela necessidade de que se construam significados e se posicione subjetivamente diante da nova condição que se impõe como de ser portador de uma patologia crônica.

Este processo de construção de novo posicionamento subjetivo se dá permeada pelos vários sentidos atribuídos a cada vivência ao longo do tempo de convívio com a doença, em que ela vai deixando de ser algo estranho e alheio ao indivíduo, e então passa a ser

reconhecida e integrada à sua identidade, reorganizando-a para si mesmo, na busca de manter-se como o centro integrador da experiência vivida, o que repercutirá no modo como perceberá a si mesmo, além de comprometer ou favorecer a qualidade de vida (REY, 2011).

Nesse sentido, observa-se na narrativa dos colaboradores que ainda vivenciam o conflito entre a busca de manutenção da identidade anterior ao adoecimento e a percepção de que não é possível completamente, devido às perdas que a doença tem ocasionado em suas vidas. As expressões de suas subjetividades revelam que o tempo vivido na experiência do adoecimento é permeado pelo sofrimento que se revela na preocupação constante com a sobrevivência no aqui e agora, ou seja, de se manter vivo e não morrer, mas não como uma compreensão de que a vida precisaria ser vivida no presente.

Em seus relatos, não há referência a planos que denotem orientação de suas vidas para o futuro. Conclui-se que as histórias são narradas sobre o passado perdido e o presente estagnado, como se suas vidas estivessem cerceadas pela doença e não houvesse muitas possibilidades de novos caminhos dentro desta condição de sujeito portador de DPOC.

4.2.2 – O LUTO PELO QUE MORRE A CADA DIA

As histórias compartilhadas também desvelam o luto pelas perdas que as características da doença instituíram em suas vidas, o que orienta de acordo com Combinato & Queiroz, (2006, p. 212) para a reflexão sobre as mortes simbólicas que existem na doença, uma vez que, “a doença também é um tipo de morte”.

Toda perda significativa implica na vivência do luto, uma vez que, se entende que “O luto nada mais é do que um processo de cicatrização dolorosa, mas necessário, onde ocorre a despedida de uma situação para que o indivíduo possa adaptar-se à nova realidade” (COELHO, 2004, p. 89).

Quando se considera que o luto é a expressão da vivência do pesar sentido emocionalmente por uma perda (KELEMAN, 1997), destaca-se que os colaboradores referiram o pesar pelas perdas que a doença tem mobilizado, por meio de sentimentos principais de medo, desamparo, culpa, ansiedade e tristeza, além de questionamentos, incertezas, como observado nos relatos abaixo:

“Essa doença é um pecado. Eu acho que alguma coisa eu fiz para sofrer, né? (silêncio)” (Jacinto).

“Não é muito fácil, a gente tem várias situações de dificuldade, muita dificuldade. [...]. Eu estou praticamente uma pessoa que está morta (voz embargada). [...]. A minha vida está agora em uma situação difícil porque eu quase nem posso sair de casa, eu tenho vontade, mas o meu corpo não tem condições” (Cravo).

“No meu ver, eu peno muita coisa, porque eu não sou mais aquela pessoa que eu era, eu fico triste com isso. [...] e o médico também já me falou sobre isso, que vou ter que me conformar e ir fazendo o tratamento, que vai demorar e que não vai ficar bom, que isso não fica bom. Isso é uma parte que a gente tem muito problema, que não revela mais nada sobre a melhora mesmo, porque esse enfisema pulmonar é ruim, ruim mesmo porque não fica bom” (Gerânio).

Os relatos dos colaboradores também ratificam a vivência do luto pela perda de si mesmo, de como se reconheciam antes da doença e a percepção de mudanças depois desta, percepção vivida com sofrimento, visto que associada ao conhecimento de que a doença é crônica, portanto incurável e o tratamento e a convivência com a enfermidade será ao longo de suas vidas, como referiram Gerânio e Tulipa quando abordam o impacto do diagnóstico de uma doença crônica:

“O momento mais difícil foi a hora em que a médica disse assim ‘A sra. tá com uma enfisema pulmonar crônica’ aí eu perguntei para ela ‘e agora?’ e ela disse ‘olha é uma

doença que não tem cura' parece que eu fui lá em cima e voltei. Ouvir o 'não tem cura' foi a parte mais difícil pra mim. Quando se tem uma doença crônica, né a sra. já sabe, né? (pergunta a entrevistadora e responde em seguida). Tá difícil! (silêncio).Aí eu fiquei pensando e disse 'como é que eu vou viver daqui para a frente?''(Tulipa).

Compreende-se que o momento do diagnóstico de uma doença grave e incurável costuma ser marcante, posto que seja mobilizador de sentimentos como medo, desamparo, angústia de morte, além de ser propício e disparador do processo de luto pelas perdas de si mesmo quando se considera o mesmo descrito em fases como “Choque inicial; onda de sentimentos e expressão emocional; elaboração da finitude; busca de novas relações com você mesmo e com os outros” (KELEMAN, 1997, p. 39).

Conforme se destaca nas narrativas dos colaboradores o momento do recebimento do diagnóstico foi vivenciado como um choque, devido ao impacto emocional mobilizado nos sujeitos dada compreensão de que suas vidas mudariam e da possibilidade real de sua finitude, o que a partir de então tem se desenrolado em várias mudanças acarretadas em suas vidas, e na dificuldade em estabelecer novas relações consigo, a partir das mudanças corporais que percebem e que afetam a autonomia e a funcionalidade para executar suas atividades cotidianas.

Outro aspecto que chama atenção é a depressão reativa “em que a revolta e a raiva cederão lugar a um sentimento de grande perda” (KÜBLER-ROSS, 1981, p. 91), isto é, pelas perdas decorrentes do adoecimento. De acordo com a literatura sobre a DPOC, o humor deprimido é considerado uma das comorbidades importantes que contribuem para o agravamento da doença e o aumento do risco de morte. Essa condição pode ser identificada nos relatos abaixo:

“Aquilo me desgosta, aquilo me entristece muito, porque do jeito que eu era antes e do jeito que eu estou agora está totalmente fora das cogitações o que era antes para o que está agora Gerânio”.

“Foi muito desperdício a minha vida. Uma vida assim como todo ser humano tem, mas foi tudo jogado fora, mal aproveitado. Eu desperdicei o melhor da minha vida no vício, com droga. [...]. O enfisema veio por causa do vício, com certeza. Aliás, tudo o que apareceu em mim de ruim foi o negócio do vício (silêncio e suspiro curto)” (Cravo).

“Até o ano passado eu era boa para o trabalho, mas de lá para cá (suspiro)... Eu não sei se é porque eu estou sozinha, fico deprimida (expressão de tristeza, olhos marejados). Eu sei que não tenho mais ânimo para fazer as minhas coisas de dentro de casa. Eu morava com minha filha, mas hoje em dia ela está aqui em Belém, veio embora e eu fiquei em Bragança (interior do estado onde mora). [...]. É horrível morar sozinha, principalmente quando a gente está precisando de alguma coisa e não pode fazer, e eu tenho outros problemas, de coluna, artrose, quando essas dores me atacam às vezes e eu não posso andar e fico acamada, com dor na coluna” (Açucena).

Açucena e Cravo, em seus relatos sinalizam importantes comorbidades que são a depressão e o viver sozinhos, a solidão que eles referem sentir devido à ausência de relações afetivamente significativas em suas vidas, como seus familiares. De acordo com Cravo: *“Atualmente eu moro sozinho, eu tenho família ao redor, mas cada um cuida da sua vida, né. Minha mãe antes de morrer fez uma casa pequena de madeira e moro lá. [...]. Eu estou sempre fechado, praticamente, passo o dia e a noite. E fico sozinho (pausa e olhar disperso)” (Cravo).*

As expressões de luto apresentadas pelos colaboradores como importantes vivências ao longo de suas histórias com a DPOC possibilita considerarmos a vivência do luto antecipatório em um processo gradual de morrer simbolicamente durante o processo de adoecimento,

conforme questiona Franco e Antonio (2005, p. 19) “Morrer seria um evento único ou um processo gradual? [...] quando uma pessoa começa a morrer?”.

Muitas perdas e, portanto, múltiplos lutos: luto pela perda da saúde; perda de si mesmo enquanto identidade, em função da necessidade de reconfiguração subjetiva pela característica do adoecer crônico; e luto antecipatório devido à possibilidade sempre presente da perda da vida do corpo, à medida que, a doença avança e os sintomas progridem.

Por outro lado, segundo as estatísticas apresentadas nas pesquisas com essa população, observa-se elevados índices de ansiedade e depressão em portadores de DPOC, o que leva a questionar se tais condições não seriam expressão do luto, muitas vezes interdito, não expresso ou não percebido pela sociedade, pelas equipes de saúde e pelas famílias.

A religiosidade como recurso na elaboração das perdas significativas, enfrentamento e construção de significados a respeito de ser portador de uma doença crônica, além dos sentimentos que a vivência da doença suscita, como a angústia de morte, também foi identificada na fala dos colaboradores. A esse respeito Corsi (2014, p. 50) refere que:

A religião não impede o sofrimento causado pela doença. Porém, atribui significado a ele e traz elementos que ajudam na aceitação e na adaptação a uma nova condição física, emocional e social.

Rocha (2011) em sua pesquisa de mestrado, intitulada “A espiritualidade no manejo da doença crônica do idoso”, ressaltou a função da religiosidade em oportunizar a relação com o sagrado, desenvolver sentidos e significados para suas vidas e experiências vividas, como em condições de adoecimentos, considerando que “Desta forma, pode fornecer subsídios para que o indivíduo transcenda o sofrimento, perdas e a percepção da morte” (p. 23).

Tulipa refere à religiosidade como recurso de enfrentamento quando relata sobre o impacto emocional do diagnóstico da doença crônica, “*mas Deus é bom e eu sei que ele vai me ajudar, mas eu vou parar meus trabalhos, não sei como eu vou viver, nem como eu vou continuar esse tratamento, mas eu vou colocar tudo nas mãos de Deus, e assim foi!*”. Também

refere sobre a religiosidade em relação à expectativa quanto ao futuro e a esperança de um dia ficar curada “*mas se for da vontade de Deus, né?*” (Tulipa).

De acordo com Corsi (2014, p. 53) “A fé religiosa pode estar associada a uma vontade de viver acima de qualquer sofrimento, e pode trazer a energia necessária para suportar a luta contra uma doença crônica”. Rocha (2011) também ressalta que “A fé religiosa é fonte de fortalecimento, esperança e equilíbrio que pode se tornar mais forte depois do diagnóstico da doença” (p. 25), o que pode ser observado no relato de Cravo “*Só a religião, Deus, para eu poder ter alguma certa condição, porque depois que aconteceu tudo isso eu não tinha da onde tirar recursos para me manter e através da igreja, de Deus eu consegui. A religião tem mostrado bastante em minha vida*”.

Cravo alude ainda, em vários momentos da sua história, sobre sua relação com a religiosidade e fé em Deus no sentido de barganha, a qual Kübler-Ross (1981) refere como uma das fases do processo de luto de pacientes com doenças em estágio avançado, na qual contam com a “possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento e receber um prêmio por serviços especiais” (p. 88).

Ele espera que mudando seus hábitos de vida, e seguindo os preceitos religiosos, possa obter a graça divina de alívio de seu sofrimento físico e social, o que repercute emocionalmente, quando diz “*De a pessoa estar todo o tempo esperando, eu espero clemência, eu espero assim que minha vida mude*”. Em outro momento afirma “*Deus está sendo fundamental para a minha estabilidade, para me manter*”. Segundo Rocha, Dias e Rocha (2014, p.1):

O fenômeno religioso cumpre papel facilitador para as pessoas sobre a compreensão do inexplicável e a aceitação do que nunca fora imaginado, como em caso de situações limites. [...]. De forma positiva, a religiosidade está associada a estratégias de enfrentamento positivo, planejamento, reinterpretação positiva e suporte social, instrumental e emocional.

Um estudo realizado com pacientes portadores de DPOC também aponta que a percepção de qualidade de vida tem relação com a busca do bem-estar espiritual por meio da religiosidade entre os indivíduos, e realça que “Diante da situação de doença e de incapacidade, os pacientes tendem a desenvolver maior apego às crenças religiosas, na busca de conforto e apoio num ser superior” (SILVA et al., 2009, p. 1191).

Gerânio também afirma *“O que está me dando muita força é Deus, eu sou evangélico, na hora em que eu mais preciso, eu clamo por Ele e Ele me acode, principalmente nessas horas que eu estou de sufoco que aquela ânsiazinha vem, eu entrego tudo nas mãos de Deus e Ele me ajuda muito (pausa prolongada)”*. Ressalta que sua fé proporciona equilíbrio para lidar com o sintoma da dispneia mobilizadora da angústia de morte, como se buscasse nos pensamentos sobre Deus que este lhe desse a sensação de conforto nos momentos de aflição.

Sobre esta associação Rocha (2011) cita um estudo anterior realizado com pacientes crônicos em que os resultados também indicaram que “A fé trouxe sensação de paz e de ser cuidado” (p. 25).

As histórias também falam da esperança, manifesta pelos colaboradores em vários momentos da construção das narrativas, como outra variável que contribui para a elaboração das perdas e que se apresenta também como aspecto relevante em situações de adoecimento. A esse respeito Kübler-Ross (1981) ressalta a esperança como um sentimento que geralmente se mantém presente permeando todas as fases de luto, até mesmo nos sujeitos mais resignados quanto às suas condições de enfermos, como sendo a “fresta de luz” que mantém acesa para que possam continuar investindo suas energias em idas ao hospital e mantendo a adesão ao tratamento.

Tulipa referiu sobre a esperança já no título que deu a sua história “Uma esperança com amor” e sobre este sentimento ela diz *“tudo para você conseguir, você tem que ter aquela esperança e um grande amor no coração, porque as dificuldades são muitas. As dificuldades*

não são fáceis! [...]. Porque eu atravesso uma baía de 12 (doze) horas de viagem para vir aqui fazer exame, para vir aqui consultar, para vir aqui pegar remédio. É uma esperança de um dia...”(silêncio e sua expressão facial indica que ela pensou em algo, mas não o disse).

Jacinto, Cravo, Gerânio e Tulipa tratam da esperança nas entrelinhas de seus relatos, quando se referem à religiosidade e o sentido que davam a esta como possibilidade de vislumbrar um futuro no qual os momentos ruins não mais existissem. A esperança de que sejam curados e de que não morram também se faz presente. A respeito da esperança Kübler-Ross (1981, p. 144) refere que:

O que os sustenta através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é este tipo de esperança. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que possa compensar, caso suportem por mais algum tempo. É a esperança – que de vez em quando se insinua – de que tudo não passe de um pesadelo irreal. [...]. Para uns é a racionalização de seu sofrimento; para outros continua sendo uma forma de negação temporária, mas necessária.

A esperança é o sentimento por excelência que também promove conforto e proteção para que atravessem momentos como quando se percebem limitados ou incapacitados para realização de atividades rotineiras ou ainda nos momentos de sensação de dispneia, independente de seus diagnósticos ou evolução clínica da doença.

Açucena é a única que não refere o sentimento de esperança e nem à vivência de religiosidade. Mas ela nos conta sobre sua tristeza e solidão, levando a questionar sobre a ocorrência de um quadro depressivo. D’Assumpção (2010, p. 67) chama atenção sobre a fraca ou ausência total de expressões de esperança como uma das características desse quadro:

A diferença entre angústia e depressão é que na primeira sempre permanece uma esperança. Esperança de mudar de situação, de que tudo aquilo que angustia terá um fim. Na depressão, ocorre um colapso total. Quase já não existe esperança, ou até mesmo ela já se esgotou. Tudo está acabado.

Tal como indicado por esse autor observa-se que os colaboradores que expressaram prioritariamente angústia, principalmente a de morte, pela vivência da doença, foram os que mais ressaltaram a esperança como um sentimento que lhes auxilia, principalmente nos momentos percebidos como difíceis.

Conclui-se que as histórias desvelam a vivência do luto, expressos de modo singular, uma vez que, os significados atribuídos às vivências serão sempre únicos para cada sujeito. O modo como expressam o pesar, ou seja, de modo mais explícito ou mais sutil ou nas entrelinhas entre o dito e não dito pode ocasionar a dificuldade de percepção por aqueles que se relacionam com a pessoa, sejam familiares ou profissionais de saúde, o que neste último caso colabora para a dificuldade de expressão e elaboração do luto, possibilitando campo fértil para que a via de exteriorização se dê pela intensificação do sofrimento, desvelados em alterações de humor como a depressão e ansiedade.

4.2.3 – O “SUFOCO” QUE HÁ NA DISPNEIA: PARA ALÉM DA INSUFICIÊNCIA RESPIRATÓRIA.

Respirar é um ato automático, e, portanto, deixa de ser foco de atenção frequente, com exceção dos momentos em que os movimentos de inspiração e expiração, que constituem a respiração, são interrompidos, mesmo que por poucos segundos, visto que, rapidamente a dificuldade em completar o processo de respiração mobiliza desconforto, que pode se acentuar progressivamente, à medida que, o problema não seja resolvido.

A expressão do comprometimento da função respiratória é chamada pela medicina de dispneia, que usualmente é uma queixa descrita pelos pacientes, uma sensação expressa, muitas vezes, em palavras como sufoco ou cansaço, peso, entre outros, que variam de acordo com as vivências dos sujeitos, uma vez que, sabe-se que a dispneia é uma sensação subjetiva, que exterioriza a relação entre variáveis fisiológicas que envolvem atividades cerebrais, vias aéreas, pulmões, caixa torácica, músculos e vísceras, além de variáveis psicológicas, ambientais, sociais que podem repercutir em alterações de humor e comportamento, e está relacionada à baixa qualidade de vida, pela limitação da autonomia e funcionalidade para a realização de atividades básicas e instrumentais diárias, além representar aumento do risco de

morte (MARTINEZ et al., 2004). Deste modo, então “[...] A experiência da dispneia não é exclusivamente uma resposta a alterações fisiopatológicas. Ela resulta da interação de mecanismos físicos e emocionais” (SILVA; SILVA, 2006, p. 208).

Em pacientes com pneumopatias como a DPOC em que há o comprometimento da capacidade respiratória, a dispneia é um sintoma comumente referido pelos sujeitos, e que costuma ser acentuada nas agudizações ou exacerbações da doença, além de indicar que a patologia pode estar avançada e no estágio final, portanto é um dos principais sintomas que requer atenção contínua por parte dos profissionais de saúde (SILVA; SILVA, 2006, KAWANO; TEIXEIRA, 2011).

Nas histórias narradas pelos colaboradores todos se reportaram a percepção da sensação de dispneia como presente. Destaca-se que, em diferentes momentos, as referências a esta sensação variam qualitativamente entre esses. Alguns participantes a descreveram dando ênfase a sensação de um desconforto mais fisiológico e mencionando que o sentem somente em momentos que realizam atividades físicas que demandam maior esforço físico, mas que também sentem que há controle desse sintoma, principalmente com o tratamento medicamentoso:

“Falta de ar eu não sinto! (muda o tom de voz sutilmente, enfatizando não sentir esse sintoma como sendo um aspecto muito importante). Senti, mas depois que eu comecei a me tratar, quando comecei a tomar o mastruz com o leite, aí passou a falta de ar. A canseira é só quando eu me esforço muito ou trabalhar ou pedalar muito” (Jacinto).

“Nunca usei oxigênio, só a bombinha, mas nem sempre, e ela já terminou. Ela (médica) mandou usar assim: à noite quando estivesse cansada, ou quando eu cansasse era para eu usar, já até terminou, vou até falar para ver se ela me passa. Se eu fizer esforço eu fico bastante cansada então eu me sento” (Violeta).

Jacinto e Violeta expressam a sensação de dispneia referindo-se a ela como algo usual e, em algum nível, controlado, em que fazendo o uso de alguma medicação já percebem um resultado satisfatório. No caso de Jacinto, a ênfase é dada inclusive ao uso de uma erva medicinal no início do aparecimento dos sintomas, e mesmo atualmente fazendo uso da medicação prescrita pela equipe médica, a sensação de dispneia é descrita por ele como limitante, mas não incapacitante.

Violeta, por sua vez, menciona que faz uso da medicação prescrita pela médica, mas que não sente necessidade de uso de dose extra, e ainda de que estava sem a medicação no momento. Refere que a sensação de dispneia é desencadeada em situações em que faz esforço físico, e comenta sobre o desenvolvimento da estratégia de ficar sentada, como fator de melhora para retorno a uma razoável capacidade respiratória nestes momentos. Demonstra determinação e busca de controle sobre sua vida, seu corpo e o processo de adoecimento, e assim como Jacinto, descreve a presença da dispneia como algo que limita sua autonomia e funcionalidade, mas não os incapacita.

Cravo, Tulipa, Gerânio e Açucena descrevem esse sintoma e demonstram que a vivência se dá associada a acentuado sofrimento físico e, principalmente emocional, revelando alterações de humor, com sintomas de angústia, ansiedade e depressão. A relação entre alterações respiratórias, como a dispneia, e alterações psicológicas são ressaltadas por Benitez et al (1991, p.1, tradução nossa) quando referem:

A intensidade da reação respiratória a distintos estados emocionais é variável de um paciente para outro, e os sintomas e síndromes do aparato respiratório relacionados com fatores psicossociais dependem tanto de uma atividade exagerada como da persistência e cronicidade de emoções patológicas.

Compreende-se assim, que os colaboradores narram sensações semelhantes ao que a literatura chama de “dispneia por angústia” (PORTO, 2010), a qual é associada à presença mais significativa em indivíduos que apresentam também indicativos de estados emocionais como angústia de morte, ansiedade e depressão.

Os colaboradores nomeiam suas sensações como “sufoco” e “aperto”, o que também costuma ser uma característica da percepção da dispneia atravessada por aspectos psicológicos de modo mais intenso. O que requer então, atenção mais cuidadosa por parte da equipe de saúde e do paciente, uma vez que, em quadros com comorbidades psicológicas, como, por exemplo, a ansiedade “[...] pode agravar a falta de ar e alguns pacientes podem apresentar verdadeiros quadros de ataque de pânico concomitante a uma crise de dispneia” (KAWANO; TEIXEIRA, 2011, p. 544).

Sobre a angústia Cardoso (2001) faz referência à angústia neurótica²³ vivida em situações-limite, como no processo de adoecimento, expõe à presença de sintomas somáticos que a indicam, destacando a dispneia como um desses, e sobre como a vivência deste estado psicológico é comum a todas as pessoas, mas sua experiência é sempre pessoal e singular:

A angústia neurótica resulta da confrontação do ser face à perspectiva da morte encarada como destruição física. Ora, a resposta a esta situação-limite da vida projeta-se nas vertentes somática e psíquica, inundando o ser com manchas instáveis de sintomas. [...], todos os enfermos sentem a angústia da mesma maneira, porém cada uma a sente de modo específico e pessoal, emprestando ao fenômeno o colorido multiforme de sua verdadeira personalidade (p.24).

As histórias narradas também nos falam das angústias em relação à morte, variando em sua expressão e intensidade entre os sujeitos, visto que, apresenta relação significativa às suas características de personalidade, de relação consigo e com o mundo, de como se percebem enquanto portadores de DPOC, suas expectativas de vida e de futuro, como observado na fala de Tulipa:

“Porque é muito difícil você querer respirar e não poder. Se você tem uma dor assim, você toma um calmante, aquela dor passa, não demora, mas a respiração é a pior possível do mundo. Parece que está morrendo, parece que você já vai se acabar mesmo. Eu tenho medo de ficar sem remédio e passar por tudo o que já passei. Ter crises de novo!” (Tulipa).

²³Este autor faz um contraponto com a Angústia Existencial que se refere à angústia vivida por todos os seres humanos, em relação a inquietação contínua mobilizada pela incerteza sobre o futuro como um “espaço virtual ainda não amanhado e muito menos palmilhado” (2001, p. 22), e então a possibilidade do nada da existência.

Seu relato desvela a angústia, diante da possibilidade de que a qualquer momento se dê o fim de tudo, que é associado à chegada da morte, sobre o que não temos controle absoluto, como referem Barbosa, Francisco e Efken (2008, p. 35) “[...] a morte é inerente à condição humana, somos seres finitos, angustiados frente ao fato de que a vida nos escapa, apesar de todas as tentativas de controle como fuga a essa condição”.

A respeito da dispneia, que remete a sensação de morte, Cravo afirma: *“Sinto muita, muita canseira, demais (voz em tom mais baixo). Até para levantar, para deitar, essa noite, ontem, eu passei muito ruim. Parece assim que queria me afogar. [...]. Hoje para vir para cá eu saltei lá no canto da José Bonifácio (rua), eu parei bem umas quatro ou cinco vezes, para eu poder chegar aqui, principalmente quando o sol está bem quente, aí a canseira é muito maior”*.

Refere sobre a mudança de rotina no uso da medicação, devido ao desconforto pela angústia que a sensação da dispneia mobiliza, enfatizando que agora passaria a levá-la consigo para todos os lugares, mesmo percebendo que o efeito em amenizar a sensação desagradável está sendo cada vez menor.

Açucena também enfatiza a dispneia, tal como a dispneia por angústia e para além da insuficiência respiratória, apesar de ao mesmo tempo referir que só sente quando faz esforço físico e está sem a medicação: *“A falta de ar é ruim demais, sei lá. Parece que vai apertando o peito, parece que dá um nó na garganta, é muito ruim. [...]. sair de casa é difícil também, porque às vezes eu me sinto mal por causa do ar-condicionado (do táxi), eu começo a tossir, parece que vai me prendendo. [...]. então tem que tomar o remédio para controle, para não dar falta de ar. É isto o que eu sinto principalmente”* (Açucena).

Gerânio é um dos colaboradores que revela com bastante ênfase a relação entre os aspectos emocionais e biológicos envolvidos na sensação de dispneia, inclusive vivenciando essa sensação durante o momento em que estava construindo o título para sua história.

Sintetiza a experiência vivida, sobre a qual ele demonstra ser permeada de significados como a vivência do luto, temores e uma acentuada angústia de morte, aparentando o que Cardoso (2001, p.22) descreve em vivências de pessoas em intensa ansiedade e/ou angústia:

O ambiente interior pode ser tão inquietante, que o sujeito não consegue, com facilidade, deixar-se abandonar, por algum tempo, à descontração reparadora, isto é, escorre, em fio contínuo, pelas frestas da intimidade, um persistente desassossego que se alastra por todos os cantos do seu ser.

Gerânio revela que a experiência de ser portador da DPOC é definida pela sensação de “sufoco constante”, o que corrobora a vivência da angústia diante da expectativa da próxima crise de dispneia e o medo de que com ela a morte chegue como um ataque angustiante e avassalador. Seu relato certifica e chama atenção sobre a necessidade da escuta atenta aos sujeitos enfermos levando em consideração que “Todas as formas de adoecimento nos parecem momentos preparatórios para a morte. Cada faceta envolvida neste processo deve ser entendida como uma situação que pede interpretação e apela por um sentido” (BARBOSA; FRANCISCO; EFKEN, 2008, p. 40).

De acordo com Gerânio:

“A vida é muito preciosa, para a doença a gente espera de tudo de uma hora para outra... Principalmente para a DPOC porque você pode ser sufocado de uma hora para outra, se você fizer um esforço pode ser sufocado, sempre nesse espanto. Você não pode forçar nada, nem exagerar nada, se você exagerar você vai complicar sua situação e sua saúde (expressão de espanto, talvez de medo). Não sei nem decifrar agora, mas fico agoniado (suspiro mais forte, olhar marejado). É a gente fica nervoso porque aquilo me ataca de vez em quando, começa a querer puxar (faz gesto com a cabeça indicando que estava sentido no momento)”.

Sobre a relação entre angústia e morte, Dantas (2010) ressalta que:

A possibilidade da morte é também indeterminada. A antecipação abre a morte como uma ameaça. É a disposição fundamental da angústia que permite que a ameaça absoluta e contínua de si mesmo mantenha-se aberta em sua singularidade, propriedade e indeterminação (p.902).

Gerânio descreve a vivência da angústia de morte, ao mesmo tempo chama atenção de que a morte pode acontecer a qualquer tempo, sugerindo, mesmo sem ter consciência da sabedoria e grandeza de suas palavras, o caminho do meio, no qual não devemos *“exagerar nada, se você exagerar você vai complicar sua situação e sua saúde”*.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio das histórias construídas e narradas pelos colaboradores deste estudo foram desvelados significados de ser portador de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). Esses gentilmente aceitaram compartilhar suas vidas, os caminhos percorridos, seus lutos pelas inúmeras perdas vividas ainda hoje, mas, sobretudo de muita luta para se manterem vivos e íntegros diante das suas condições física, socioeconômica, familiar e espiritual.

Os encontros foram ricos, cheios de entrega e humildade de minha parte e também desses que concordaram em expressar em palavras e com isso (re) viver sobre como tem sido viver com DPOC. Também fui afetada ao testemunhar os relatos sobre suas vidas, suas dificuldades e sofrimentos, compreendendo que a fala também se desdobra na escuta de si, em sentimentos que se (re)atualizam no aqui e agora em que a experiência é vivida ou se fala sobre ela, em ampliação de consciência sobre a experiência vivida.

Também destaco a satisfação em poder construir com os participantes um percurso temporal, considerando como se percebiam, e as suas vidas, antes e depois do início do processo de adoecimento, o que revelou, inclusive, sobre como a compreensão do momento do início é marcada mais intensamente pela percepção subjetiva dos sujeitos sobre o próprio corpo, denunciando níveis variados de consciência corporal e percepção sensível de alterações no funcionamento do mesmo, antes mesmo do diagnóstico médico, o qual ainda em algumas histórias revelou-se tardio.

É relevante também destacar em relação ao estudo, que não há a pretensão de esgotar e generalizar a compreensão sobre os significados de ser portador de DPOC a todos os seus portadores, e ainda para os que desenvolverão a doença nos próximos anos, considerando as estimativas oficiais.

Os relatos aqui apresentados não encerram seus significados no que foi discutido, à luz da perspectiva do luto pelas perdas do que morre em suas vidas a cada dia, do luto

antecipatório pela possibilidade constante da perda de si mesmo, e da angústia de morte, que como se pôde perceber pode ser expressa corporalmente em sintomas como a dispneia, e mobilizada pela possibilidade de falência do corpo, que marca o fim da vida que conhecemos, e que atravessa a vivência do processo de adoecimento.

Portanto, este estudo, por meio da voz de seus participantes, revela a subjetividade dos sujeitos que vivem com a enfermidade, e que sabem sobre ela mais do que qualquer um de nós, o que urge em nos lembrar, enquanto pesquisadores, profissionais de saúde que o sentido de um fenômeno, como uma doença, não está em si, mas no doente, no sujeito que vive a experiência.

As histórias dos colaboradores também chamam atenção para necessidade da realização de estudos que investiguem a relação entre as emoções e respiração, assim como, entre alterações emocionais como a ansiedade e depressão e as vicissitudes do processo de luto.

A escuta e reflexão possibilitou considerar que, embora cada história seja única, com características, perspectivas, relações com o mundo e com a doença as quais são singulares à vida de cada um dos colaboradores, há também o que os iguala: a percepção das limitações, que vão sendo identificadas como perdas, o avanço progressivo da doença e o pesar em resposta a tudo isso. Também a necessidade de mudança do olhar sobre si mesmos, posto que, a doença crônica demanda mudanças de vida permanentes e que sobre elas é necessária a vivência do processo de luto.

Destaca-se aqui que a vivência do luto não é um processo simples, mas necessário de ser vivido, refletido e explicitado, enquanto processo que possibilita ressignificação da relação do sujeito com o que foi perdido, por isso importante a ser considerado.

Ressalta-se a importância de ações terapêuticas voltadas ao cuidado dos portadores de DPOC, como, por exemplo, o aproveitamento de espaços coletivos como salas de espera dos

ambulatórios, onde se pôde perceber a produção de discursos e significados relativos às vivências, nas trocas de conversas entre os pacientes, enquanto aguardam as consultas com a equipe de saúde. Além disso, a busca de aproximação com a rede de suporte familiar e social dos pacientes para a integração das mesmas como parte das linhas de cuidado propostas, uma vez que, os colaboradores evidenciaram o quanto suas vinculações afetivas familiares repercutem no cuidado de si, na adesão ao tratamento fora do contexto hospitalar.

Nesta perspectiva ainda, salienta-se a importância das equipes de saúde em considerar a subjetividade de cada paciente, em razão de que, como se pode perceber, a vivência e expressão da doença, além da adesão as orientações dos profissionais de saúde estão diretamente relacionadas ao universo social, familiar, afetivo e simbólico dos próprios assistidos.

Para finalizar, assinalo o quão significativo foi realizar este estudo, visto que, como ser humano também me percebo finita. A oportunidade de ouvir e refletir a respeito dessas histórias, possibilitou a construção de novos olhares sobre os pacientes que acompanho no cotidiano de minha atividade profissional, mantendo a atenção sobre a singularidade de cada pessoa, de cada processo de adoecimento, de me deixar surpreender e sensibilizar pelos significados que os sujeitos constroem sobre suas vidas, e principalmente, de oportunizar momentos terapêuticos para que novos significados sejam construídos, mesmo em situações críticas, como quando se está doente, as quais mobilizam angústias, medos, desamparo e sofrimento, e que assim a vida possa ser vivida com toda a intensidade e força.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTI, Verena. **Manual de História Oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2013.

ANTONIO, Marcos; FRANCO, Maria Helena Pereira. O luto antecipatório ou de como a morte anunciada. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (org). **Nada sobre mim sem mim: estudos sobre vida e morte**. Campinas: Livro Pleno, 2005.

ABRAHM, Janet L; HANSEN-FLASCHEN, John. **Hospice care for patients with advanced lung disease**. 2002. Disponível em: <http://journal.publications.chestnet.org>. Acesso em: 15 jan. 2014.

ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de. **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras de HIV contada pela história oral**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2004.

ALVES, Elaine Gomes dos Reis. Morte em vida: mutilações e o processo do luto pela identidade perdida. In: KOVÁCS, Maria Júlia (org). **Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção**. Rio de Janeiro: Guanabara kolgan, 2008.

_____. **Pedaços de mim: o luto vivido por pessoas com deformidade facial adquirida por trauma bucomaxilofacial e sua interferência no seu desenvolvimento**. Tese (Doutorado em Psicologia). Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Instituto de Psicologia da USP. São Paulo, 2006.

ANGERAMI-CAMON, Valdemar, Augusto. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. **E a psicologia entrou no hospital**. In: ANGERAMI-CAMON, Valdemar, Augusto (org). São Paulo: Cengage Learning, 2011.

ARAÚJO, Elizabeth Giestal; BEHRISIN, Rodolfo Fred; CARDOSO, Gilberto Perez; JUNIOR, Cyro, Teixeira da Silva; SOARES, Hugo Leonardo Rodrigues. Depressão secundária à doença pulmonar obstrutiva crônica. **Revista Pulmão**. v. 14, nº 3, p. 191-196, 2005.

BAGATINI, Tatiane; JUNGES, José Roque. Construção de sentido nas narrativas de doentes crônicos. **Revista Associação Médica Brasileira**. v. 56, n 2, p. 179-185, 2010.

BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes, FRANCISCO, Ana Lúcia, EFKEN, Karl Heinz. Morte e vida: dialética humana. **Revista Aletheia**, Canoas, nº 28, p. 32-44, 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942008000200004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 fev, 2016.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BASTO, Marta Lima; LUZ, Elizabete Lamy. The opinion of patients with COPD: the process of becoming chronically sick. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 8, Aug. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013000800006&lng=en&nrm=iso.. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000800006>. Acesso em: 01 jun. 2014.

BATISTA, Maria Gorete; NOVO, André Filipe Moraes Pinto; PIMENTEL, Maria Helena. **A depressão em doentes crônicos**. Jornada de Enfermagem. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança: Escola Superior de Saúde, p. 9-24, 2013. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10198/9129>. Acesso em: 01 nov. 2014.

BENITEZ, M. Henry; CUEVAS, C. de las; RIVERA, J. L. González de; MARCO, Y. R. Gracia. Relevancia de factores psicosociales em el aparato respiratorio. **Revista Psiquis**. nº 12, p. 244-247, 1991. Disponível em: http://www.psicoter.es/component/option,com_docman/Itemid,73/gid,29/task,doc_details. Acesso em: 01 dez. 2015.

BORENSTEIN, Miriam Süsskind; FRANCONI, Fabiane Ferreira; GONÇALVES, Luciana de Oliveira; KERKOSKI, Edilaine. Grupo de convivência com pessoas com doença pulmonar obstrutiva crônica: sentimentos e expectativas. **Revista Contexto Enfermagem**. nº 16, vº 2, p. 225-232, 2007.

BORBA, Alessandra Maria Cotrim de; LELIS, Maria Alice dos Santos, BRÊTAS, Ana Cristina Passarella. Significado de ter incontinência urinária e ser incontinente na visão das mulheres. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, nº 3, p. 527-535, Florianópolis, 2008.

BROMBERG, Maria Helena Pereira Franco. **A psicoterapia em situações de perdas e luto**. Campinas: Livro Pleno, 2000.

BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Revista Tempus Acta de Saúde Coletiva**. 2011. Disponível em: <http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/download/963/905>. Acesso em: 01 nov. 2014.

BURGER, Ednéia Regina; VITURI, Renee Coura Ivo. **Metodologia de pesquisa em ciências humanas e sociais**: história de vida como estratégia e história oral como temática – algumas reflexões. XI Encontro de Pesquisadores do Programa de Pós-Graduação em Educação: currículos, tempos espaços e contextos. São Paulo: PUC, 2013.

BRUM, Crhis Netto de; LANGENDORF, Tassiane Ferreira. Uma reflexão teórica da doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC). **Revista Espaço Acadêmico**, nº101, outubro/2009. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/index>. Acesso em: 10 dez. 2015.

CAMPOS, Hisbello S. DPOC: um problema de saúde pública, um problema de todos. **Revista Pulmão**, v. 12, nº 4, p. 201-202, 2003. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267766346_DPOC_um_problema_de_saude_publica_um_problema_de_todos. Acesso em: 04 jan. 2016.

_____; LEMOS, Antonio Carlos Moreira. A asma e a DPOC na visão do pneumologista. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 35, nº 4, p. 301-309, 2009.

CAMPOS, Claudinei José Gomes; TURATO, Egberto Ribeiro. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 17, n. 2, 2009.

CANZONIERI, Ana Maria. **Metodologia da pesquisa qualitativa na saúde**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

CARDOSO, Carlos Mota. Pelos trilhos da angústia (Ansiar, angustiar, Neurotizar). **Revista Científica Nacional**. v. III, nº. I, p. 21-26, 2001. Repositório da Universidade do Porto, Portugal. Disponível em: https://sigarra.up.pt/fdup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=83650. Acesso em: 15 Jan. 2016.

CARVALHO, Mara Villas Boas. **O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer**: uma atitude fenomenológica. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 2003.

CARVALHO, Lucimeire santos; MENEZES, Maria do Rosário; SANTOS, Ana Carla Peterson de Oliveira; SILVA, Cátia Andrade. Vivendo após a morte de amigos: história oral de idosos. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, v16, nº 1, p. 97-104, Florianópolis, 2007.

CASELLATO, Gabriela. **Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e a sociedade**. Campinas: Livro Pleno, 2005.

COELHO, Marilda Oliveira. A dor da perda da saúde. In: ANGERAMI-CAMON (org). **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2004.

COMBINATO, Denise Stefanoni; QUEIROZ, Marcos de Souza. Morte: uma visão psicossocial. **Revista Estudos de Psicologia**, v. 11, nº 2, p. 209-216, 2006.

CORSI, Gina. Doença e crença religiosa: as diversas formas de significar perdas na esclerose múltipla. **Revista Saberes em Ação**, ano 02, nº3, p. 40-55, jan/jun 2014.

COUTO, Tatiana Mesquita Barbosa. **Caracterização da qualidade de vida e necessidades de idosos com DPOC**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade de Aveiro. Secção Autónoma em Ciências da Saúde. Portugal, 2005.

CHENG, Joana O. Y; LO, Raymond S, K; CHAN, Faye M, Y; KWAN, Bonnie H, F, WOO, Jean. **An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients**. *Psyco-Oncology*, 19, p. 693-700, 2010. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1613/abstract>. Acesso em: 11. nov, 2014.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

DANTAS, Jurema Barros. O desafio de ser mortal: um ensaio sobre a questão da morte na atualidade. **Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia**, ano 10, nº. 3, p. 898-910, 2010. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v10n3/artigos/pdf/v10n3a16.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2016.

D'ASSUMPÇÃO, Evaldo, A. **Sobre o viver e o morrer**: Manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e os que ficam. Petrópolis: Vozes, 2010.

DUDLEY, Donald; GLASER, Edward M; JORGENSON, Betty N; LOGAN, Daniel L. **Psychosocial concomitants to rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease**, v. 77, nº3, 1980. Disponível em: <http://journal.publications.chestnet.org/data/Journals/CHEST/21134/544.pdf>. Acesso em: 21 abr. 2014.

FONSECA, José Paulo; FONSECA, Maria Inês I. Luto Antecipatório. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (org). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

_____. **Luto Antecipatório**: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. Campinas: Livro Pleno, 2004.

FRANCO, Maria Helena Pereira. Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (org). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

_____. Luto em cuidados paliativos. In: Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

_____; POLIDO, Karina Kunieda. Luto antecipatório em cuidados paliativos. In: FRANCO, Maria Helena Pereira (org). **Atendimento psicoterapêutico no luto**. São Paulo: Zagodoni, 2014.

_____. Lutos em Cuidados Paliativos. Disponível em: http://www.4estacoes.com/pdf/textos_saiba_mais/luto_em_cuidados_paliativos.pdf. Acesso em 26 mar. 2016.

FRANCIONI, Fabiane Ferreira; MEIRELLES, Betina, H.S; SILVA, Denise, M. Guerreiro Vieira; SOUZA, Sabrina da Silva. Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n13, v1, 2005.

GOBBI, Beatriz Cristo; SILVA, Cristiane Rocha; SIMÃO, Ana Adalgisa. O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. **Revista Organizações Rurais & Agroindustriais**, nº 7, v.1, p. 70-81, 2005.

GODOY, Rossane Frizzo de. Ansiedade, depressão e desesperança em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. **Revista Estudos e Pesquisas em Psicologia**. vº 3, n. 13, p. 1089-1102, 2013.

GIACOMIN, Karla Cristina; SANTOS, Wagner Jorge dos; FIRMO, Josélia Oliveira Araújo. O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de *não dar conta, de dar trabalho* e de morrer. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. vº 18, nº 9, p. 2487- 2496, 2013. Disponível em <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013001700002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 jun. 2014.

GLOBAL INICIATIVE FOR CHRONIC OBSTRUCTIVE LUNG DISEASE – GOLD. **Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease**. 2014. Disponível em: http://www.goldcopd.org/uploads/users/files/GOLD_Report2014_Feb07.pdf. Acesso em: 20 mar. 2014.

GRAMACHO, Patrícia Marinho. Transformando o sofrimento pela palavra. **Jornal do Federal**, ano XXI, nº 3, agosto/2015.

HANSEN-FLASCHEN, John. Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Last Year of life. **Respiratory Care Journal**, nº 49, v. 1, p. 90-98, 2004. Disponível em: <http://journal.publications.chestnet.org>. Acesso em: 15 jan. 2014.

HECKLER, Marlise; WEINGARTNER, Roger; MOREIRA, José da Silva; PREZZI, Sérgio; TOMBINI, Nélio. Prevalência de depressão maior em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. **Jornal de Pneumologia**. nº 23, v. 5, p. 231-236, 1997.

ITO, Kazuhiro; BARNES, Peter J. A DPOC como uma doença de envelhecimento acelerado. **Revista Portuguesa de Pneumologia**. v. XV, p. 743-746, 2009. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0873215915301732>. Acesso em: 01 jan. 2015.

JAAN, Ivânia. Enfrentando o morrer: a experiência de luto(a) do paciente com câncer avançado e seus familiares. **Revista Psicologia em Revista**. nº8. p. 11-22, 1999a.

_____. O luto antecipatório: histórico, conceitos e controvérsias. **Revista Psicologia Argumento**, ano XVII, nº XXV, p. 69-80, 1999b.

JAIN, Abhishek; LOLAK, Sermsak. Psychiatric aspects of chronic lung disease. **Psychiatry Reports**, v.11,nº3,p.219-225, Junho/2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19470284>. Acesso em: 5 mai. 2014.

JARDIM, José Roberto; VELLOSO, Marcelo. Funcionalidade do paciente com doença obstrutiva crônica e técnicas de conservação de energia. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. nº 32, v.6, p. 580-586, 2006.

JURKIEWCZ, Rachel. **Vivências de perdas**: relações entre eventos significativos, luto e depressão, em pacientes internados com doença arterial coronariana. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. São Paulo, 2008.

KAWANO, Letícia, TEIXEIRA, Lisete Ribeiro. Cuidados Paliativos no paciente com pneumopatias avançada. In: SANTOS, Franklin Santana (org). **Cuidados Paliativos**: diretrizes, humanização, e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

KELEMAN, Stanley. **Viver o seu morrer**. São Paulo: Summus, 1997.

KESKE, Sérgio. **O efeito da intervenção psicológica em pacientes internados com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Universidade do Vale do Rio Sinos. São Leopoldo, 2008.

KOVÁCS, Maria Júlia (org). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. A morte em vida. In: FRANCO, Maria Helena Pereira, et al (orgs). **Vida e morte**: laços de existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth (1981). **Sobre a morte e o morrer**. 9ª. Ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

LEUPOLDT, Andreas von; DAHME, Bernhard. Psychological aspects in the perception of dyspnea in obstructive pulmonary diseases. **Respiratory Medicine**. v. 101, nº 3, p. 411-422. 2007. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0954611106003209>. Acesso em: 01 jan. 2015.

MARTINEZ, José Antônio Baddini; PADUA, Adriana Inacio de; FILHO, João Terra. Dispneia. **Revista Medicina**. Ribeirão Preto, v.37, nº3, p. 199-207, 2004. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2004/vol37n3e4/2_dispneia.pdf. Acesso em: 15 jan. 2016.

MARTINS, Raysa. “**Na medida que a gente vai conhecendo direito, já vai melhorando um pouquinho**”: notas sobre o aprendizado que demanda o gerenciamento de uma DPOC. 2006. Disponível em: http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1402006918_ARQUIVO_RaysaMartinsResumoRBA.pdf. Acesso em: 11 nov. 2014

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 11º Ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria Nº 609 de 06 de junho de 2013. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica**. Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0609_06_06_2013.html. Acesso em: 15 ago. 2014.

_____. **Normas e manuais técnicos – Cadernos de Atenção Básica: Doenças respiratórias crônicas**. ed.1. série A. nº25. Brasília, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_respiratorias_cronicas.pdf. Acesso em: 15 ago. 2014.

NATIONS, Marilyn K; PINTO, Juliana, Maria de Sousa; VIEIRA, Luiza Jane Eyre de Souza. Sopro de vida: experiência com a doença pulmonar obstrutiva crônica na pobreza urbana de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**. v. 24, nº 2, p. 2809-2818, 2008.

OLIVEIRA, Suely Rocha de. **Paciente oncológico em cuidado paliativo: as perdas e o luto antecipatório**. Monografia (Programa de Aperfeiçoamento em Psicologia da Saúde e Hospitalar). Hospital Ophir Loyola. Belém, 2007.

OLIVEIRA, José Ricardo de. **Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional**: estudo sobre morrer com dignidade. Dissertação (Mestrado em Medicina). Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Belo Horizonte, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Vigilância global, prevenção e controle das doenças respiratórias crônicas**: uma abordagem controladora. 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DCNT.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2014.

_____. **As 10 principais causas de morte no mundo de 2000 a 2011**. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>. Acesso em: 20 mar. 2014.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Saúde nas Américas**: Panorama regional e perfis de países. Washington, DC: OPAS, 2012. Disponível em: <http://www1.paho.org/saludenlasamericas/docs/sa-2012-resumo.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2013.

PADILHA, José Miguel dos Santos C. Influência da percepção da doença pulmonar obstrutiva crônica na promoção do autocontrole da doença. **Revista Portuguesa de Pneumologia**, v. XVI, nº 4, julho/Agosto, 2010.

PAGANI, Noeli. **Percepção sobre qualidade de vida de pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica**. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade de Brasília, FESURV-Universidade do Rio Verde. Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Brasília, 2008.

PAIS-RIBEIRO, José; SILVA, Isabel; MENESES, Rute; CARDOSO, Helena; MENDONÇA, Denisa, VILHENA, Estela; ABREU, Madalena; MARTINS, Ana; SILVA, Antonio Martins da. **O ajustamento à doença crônica: aspectos conceptuais**. Lisboa: ISPA, p. 147-155, 2010. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400-2113031>. Acesso em: 01 nov. 2014.

PORTELLI, Alessandro. O que faz a história oral diferente. Projeto História. **Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História**. São Paulo, n.14, 1997. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/11233/8240>. Acesso em: 02 dez. 2014.

PORTO, Lúcia da Silva. **Avaliação da vivência de quase morte em doença pulmonar obstrutiva crônica grave através do teste de transtorno do estresse pós-traumático**. Dissertação (Mestrado em Medicina). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2010.

PÔRTO, Ângela. A vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um poeta tísico. **História. Ciência e Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, Fev. 2000. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702000000400003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 nov. 2014.

RANUZZI, Fernando Felix. **A vivência da mulher portadora de Lúpus Eritematoso Sistêmico em Divinópolis – MG em 2010**. Dissertação (Mestrado em Organização, Cultura e Organizações sociais). Fundação Educacional de Divinópolis da Universidade do Estado de Minas Gerais. 2010.

REY, Fernando González. **Subjetividade e saúde: superando a clínica da patologia**. São Paulo: Cortez, 2011.

ROCHA, Ana Carolina Albiero Leandro da. **A espiritualidade no manejo da doença crônica do idoso**. (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

ROCHA, Pollyane Teixeira; DIAS, Orlene Veloso; ROCHA, Jucimere Fagundes Durães. **A influência da espiritualidade e da religiosidade no tratamento da pessoa com câncer**. (Trabalho Científico). 8º Fórum Ensino – Pesquisa- Extensão- Gestão. Universidade: Saberes e Práticas Inovadoras, 2014. Disponível em: http://www.fepeg2014.unimontes.br/sites/default/files/resumos/arquivo_pdf_anais/a_influencia_da_espiritualidade_e_da_religiosidade_no_tratamento_da_pessoa_com_cancer_-_resumo_fepeg.pdf. Acesso em: 05 jan. 2016.

RODRIGUES, Andréia Dornelles; DALLANORA, Carlise Rigon; ROSA, Jonathan da; GERMANI, Alessandra Regina Müller. Sala de espera: um ambiente para efetivar a educação em saúde. **Vivências: Revista Eletrônica de Extensão da URI**. v. 5, n.7, p.101-106, Maio, 2009. Disponível em: http://www.reitoria.uri.br/~vivencias/Numero_007/artigos/artigos_vivencias_07/Artigo_13.pdf. Acesso em: 11 nov. 2015.

SANTOS, Marineide Leme; ROSA, Renato José, BATTAGIN, Adriana Marques. Avaliação da capacidade funcional, humor e cognição em pacientes portadores de DPOC. **Revista ConScientiae Saúde**. v. 8, nº 2, p. 267-273, 2009. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=92912014014>. Acesso em: 11 nov. 2015.

SANTOS, Claudia Tavares; SEBASTIANI, Ricardo Werner. Acompanhamento psicológico a pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON (org). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Cengage Learning, 2011.

SARDINHA, Aline; FREIRE, Rafael Cristophe da Rocha; ZIN Walter Araújo; NARDI, Antonio Egídio. Manifestações respiratórias do transtorno de pânico: causas, consequências e implicações terapêuticas. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. v. 35, nº 7, p. 698-708, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1806-37132009000700012&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 08 out. 2015.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de Psicologia Hospitalar: O mapa da doença**. Ed. Casa do Psicólogo. 2004.

SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE PÚBLICA DO ESTADO DO PARÁ. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para doença pulmonar obstrutiva crônica**. Portaria 798 de 26 de junho de 2012.

SILVA, Yara Boaventura; SILVA, Josinete. Controle da dispneia. In: PIMENTA, Cibele Andruccioli de Mattos (org). **Cuidados Paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. São Paulo: Manole, 2006.

SILVA, Maira Shiramizu da, et al. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 43, n. 2, p. 1187-1192, Dec. 2009. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000600007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Jan. 2016.

SILVA, Fernando de Souza. **História oral de vida de pacientes transplantados renais: novos caminhos a trilhar**. Mestrado (Dissertação em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal-RN, 2011.

SILVA, Vanessa Maria dos Santos. **Cuidados familiares na doença pulmonar obstrutiva crônica**. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Aveiro. Portugal, 2011.

STROEBE, M.; SCHUT, H. (1999) The dual process model of coping with bereavement; rationale and description. *Death Studies*, 23, p. 197-224. In: DELALIBERA, Mayra Armani. **Adaptação e validação Portuguesa do Instrumento de Avaliação do luto Prolongado – Prolonged Grief Disorder**. Dissertação (Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, 2010.

TORRES, Wilma da Costa. As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. **Revista Psicologia Argumento**, ano XIX, nº XXVIII, Curitiba, p. 7-12, 2001.

TURATO, Egberto. Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, v. 39, n. 3. São Paulo, Jun. 2005. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>. Acesso em: 05 abr. 2014.

_____. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas humanas e na saúde.** 5º ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

_____. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa – definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 2, nº1. 2000.

VIORST, Judith. **Perdas necessárias.** São Paulo: Melhoramentos, 2003.

ZANOTELLI, Noeli, **Sala de espera: a poética desmedida das singularidades.** 2012. 68f. Trabalho de Conclusão de curso (Graduação). Curso de Psicologia. Centro Universitário Univates. Lajeado –RS. 2012.

WORDEN, James William. **Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental.** 4ª ed. São Paulo: Roca, 2013.

APÊNDICES



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (APÊNDICE I)

Caro participante,

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa intitulada “**Ser portador de doença pulmonar obstrutiva crônica: desvelando seus significados**”, autoria de Luciana do Nascimento Castello, mestranda da Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Psicologia, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Airle Miranda de Souza.

Esta pesquisa tem por objetivo compreender os significados atribuídos ao viver com DPOC, contribuindo para produção do conhecimento a respeito das experiências dos portadores (as) de DPOC e de suas necessidades. Para a coleta de dados, será utilizado um roteiro de entrevista sendo que na primeira parte buscamos conhecer seu nome, idade, sexo, estado civil e ocupação, tempo de diagnóstico e de tratamento no ambulatório de DPOC do HUIBB. Na segunda parte nosso interesse é compreender sobre como é viver com DPOC, sobre sua vida antes e depois da doença e ainda, caso queira, que dê um título sobre tudo que relatou.

Os dados fornecidos por você durante a pesquisa, em conjunto com os dos outros participantes, serão utilizados para elaboração do trabalho dissertativo, relatórios e/ou artigos científicos, e eventualmente, poderá ser divulgado em eventos de caráter científico e/ou publicações acadêmicas. Você não terá o seu nome revelado e nos comprometemos para que todos os dados fornecidos, para esta pesquisa, sejam trabalhados de forma a proteger a sua identidade, assegurando sigilo e privacidade e que não sofrerá nenhum tipo de discriminação e/ou correrá algum tipo de desconforto, prejuízos em decorrência da mesma em todas as fases da pesquisa. A pesquisa apresenta risco mínimo, pois você poderá optar por falar em coisas de sua vida que causam tristeza, temores ou aborrecimento. Nestas condições, eu enquanto psicóloga, prestarei pronto atendimento psicológico. Caso seja observado à necessidade de acompanhamento psicológico você será encaminhado a um serviço específico.

Ressaltamos que a pesquisa será realizada com recursos da própria pesquisadora, observando que você não terá despesas pessoais ou receberá qualquer forma de pagamento pela sua participação nesta pesquisa. Dessa forma, fica garantida sua liberdade de deixar de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo a si mesmo, em qualquer tempo, sem penalização, solicita-se apenas que informe previamente.

Após ser esclarecido (a), receber informações e aceitar fazer parte deste estudo solicito que você assine este documento em duas vias, uma via será sua e a outra da pesquisadora, ressaltando que você tem todo o direito em não querer participar deste estudo, sem nenhum prejuízo ao seu tratamento nesta instituição. Ao final da pesquisa você poderá receber a devolutiva sobre os seus dados coletados e a qualquer momento, durante a realização da mesma, poderá ter acesso às profissionais responsáveis pela pesquisa, para esclarecer dúvidas ou obter maiores informações, inclusive sobre os seus dados coletados.

Esclareço que o seu consentimento para participar desta pesquisa é uma pré-condição bioética para a execução de qualquer estudo envolvendo seres humanos, sob qualquer forma e dimensão, em consonância com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Dúvidas, questionamentos e outros esclarecimentos, favor entrar em contato com as pesquisadoras na Universidade Federal do Pará (UFPA). Programa de Pós-Graduação em Psicologia – PPGP. Telefone: 32017782

Pesquisadora Principal: _____ CRP _____ Fone _____

Pesquisadora Orientadora: _____ CRP _____ Fone _____

Declaração de Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido (a) sobre o conteúdo, objetivos, procedimentos a serem realizados, e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Declaro ainda que, por minha livre e vontade, aceito participar da pesquisa fornecendo as informações requeridas no roteiro de entrevista.

Belém, ___/___/_____ _____

Participante da pesquisa

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito para a participação neste estudo.

Psicóloga /Pesquisadora principal

Belém, ___/___/_____



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

ROTEIRO DE ENTREVISTA (APÊNDICE II)

Parte I

Nome:

Sexo: ()M ()F

Idade:

Escolaridade:

Estado civil:

Ocupação:

Tempo de diagnóstico:

Tempo de tratamento no ambulatório do DPOC do HUIBB:

PARTE II

- 1- Como é viver com DPOC?
- 2- Como era a sua vida antes da doença?
- 3- E depois desta?
- 4- Se fosse escrever um livro, ou fazer um filme ou uma novela a respeito da história de sua vida que título daria?;
- 5- Gostaria de dizer algo mais?