#### Juliana Maria de Sousa Pinto

# VIDA SUFOCADA: SOFRIMENTOS DE PESSOAS COM PNEUMOPATIAS CRÔNICAS E A PROMOÇÃO DA SAÚDE PELO AUTOCUIDADO

Dissertação apresentada à Comissão Julgadora do Programa de Mestrado em Educação em Saúde do Centro de Ciências da Saúde da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof. <sup>a</sup> Dr. <sup>a</sup> Marilyn Kay Nations

Fortaleza

### **Livros Grátis**

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

P659v Pinto, Juliana Maria de Sousa.

Vida sufocada : sofrimentos de pessoas com pneumopatias crônicas e a promoção da saúde pelo autocuidado / Juliana Maria de Sousa Pinto. - 2005.

161 f.

Cópia de computador.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Fortaleza, 2005.

"Orientação: Profa. Dra. Marilyn Kay Nations".

- 1. Pulmões Doenças 2. Promoção da saúde 3. Autocuidado
- 4. Educação em saúde I. Título.

CDU 616.24

#### Juliana Maria de Sousa Pinto

# VIDA SUFOCADA: SOFRIMENTOS DE PESSOAS COM PNEUMOPATIAS CRÔNICAS E A PROMOÇÃO DA SAÚDE PELO AUTOCUIDADO

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Educação em Saúde da Universidade de

Fortaleza co	omo requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação em Saúde
Banca Exar	minadora:
	Prof. <sup>a</sup> Dr. <sup>a</sup> Marilyn K. Nations – Universidade de Fortaleza (Orientadora)
	Prof. <sup>a</sup> Dr. <sup>a</sup> Penha Uchoa – Hospital de Messejana
	Prof. <sup>a</sup> Dr. <sup>a</sup> Luiza Jane Eyre de Souza Vieira– Universidade de Fortaleza

Data da aprovação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Você diz:- Não tenho fé

Deus diz - Eu dei a cada um uma medida de fé

O dia mais belo - hoje

A coisa mais fácil - errar

O maior obstáculo - o medo

O maior erro - o abandono

A raiz de todos os males - o egoísmo

A distração mais bela - o trabalho

A pior derrota - o desânimo

Os melhores professores - as crianças

A primeira necessidade - comunicar-se

O que mais lhe faz feliz - ser útil aos demais

O maior mistério - a morte

O pior defeito - o mau humor

A pessoa mais perigosa - a mentirosa

O sentimento mais ruim - o rancor

O presente mais belo - o perdão

O mais imprescindível - o lar

A rota mais rápida - o caminho certo

A sensação mãos agradável - a paz interior

A proteção efetiva - o sorriso

O melhor remédio - o otimismo

A maior satisfação - o dever cumprido

A força mais potente do mundo - a fé

As pessoas mais necessárias - os pais

A mais bela de todas as coisas - o amor

Você diz - Eu me sinto só e desamparado

Deus diz: - Eu nunca te deixarei nem desampararei

Você diz - Não vou conseguir

Deus diz - Eu suprirei todas as suas necessidades.

Paciente 63 anos, DPOC em fase controlada.

Dedico esta dissertação aos meus pacientes, fontes de inspiração para sua realização e alegria do meu dia-a-dia, principalm àqueles que já não se encontram entre mas souberam sorrir para a vida apesadoença.

#### **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar agradeço a Deus e a minha Mãe Maria por guiarem os meus passos desde o início dessa caminhada, me abençoarem nos momentos de alegria e me fortalecerem nos momentos difíceis.

Aos meus pais Geraldo Maia Pinto e Alba Maria de Sousa Pinto, pelo amor incondicional desde que me deram a vida, apoio emocional e espiritual em tudo o que realizo no âmbito profissional.

Ao meu irmão Jober, pelo apoio e carinho com o qual sempre poderei contar.

Aos meus familiares, em especial a minha avó, Maria Pires de Sousa, pela compreensão nos momentos em que estive ausente em busca desse sonho e pelas orações oferecidas a mim.

A minha orientadora e amiga, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marilyn Kay Nations, por me mostrar a beleza da pesquisa qualitativa e a importância da compreensão da subjetividade dos indivíduos no contexto da educação popular e promoção da saúde.

Às amigas, colegas de profissão e eternas professoras, Maria Tereza Aguiar Pessoa Morano e Júlia Barreto Bastos de Oliveira, pela amizade, amor, atenção, carinho e estímulo tão importantes no meu caminho profissional.

Às alunas Francisca Maria Aleudinelia Monte Cunha, Kátia Castelo Branco Machado, Larissa Matos de Freitas e Dinara Maria Taumaturgo Soares, pela disponibilidade, interesse e colaboração prestados à minha pesquisa.

Aos meus colegas do Mestrado em Educação em Saúde, em especial às amigas Egmar Longo de Araújo, Lélia Machado Dias Chrispim, Lídia Andrade Lourinho e Sandra Rosane Sampaio, pela amizade cultivada durante esses dois anos.

À Coordenação do Mestrado de Educação em Saúde, na pessoa da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Raimunda Magalhães Silva, e a todos os professores que contribuíram com os conhecimentos apresentados durante as disciplinas.

Aos funcionários do Mestrado de Educação em Saúde, Paulo Rafael N. Pontes, Francisca Franciscleide Paiva Martins, Marciliano da Silva Cordeiro e Francisco Alves Abreu Neto, pela ajuda técnica prestada.

À Banca Examinadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Penha Uchoa e Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Luiza Jane Eyre de Souza Vieira pelas contribuições para o meu crescimento como pesquisadora.

A todos os pacientes do Programa de Reabilitação Pulmonar do Hospital de Messejana, sujeitos da minha pesquisa, que abriram suas casas e vidas com simplicidade e alegria, ensinando-me sobre humildade, coragem, perseverança e luta pela vida, e a todos os funcionários do Hospital, que possibilitaram a realização da pesquisa.

À amiga Rosângela Epitácio do Amaral, pela disponibilidade e compromisso em me ajudar nos momentos difíceis da pesquisa.

À minha fisioterapeuta e amiga, Ana Beatriz Diógenes, pelas tensões aliviadas durante essa jornada e apoio emocional.

A Silvânia Maria Maia, pela força, estímulo nos momentos de desânimo e ajuda na construção técnica do material educativo.

A José Neves Brandão, pela essencial participação na elaboração dos desenhos do material de autocuidado, preocupando-se em transcrever para o papel a realidade física e cultural dos doentes pulmonares e amizade cultivada nos dois meses convivência.

Aos amigos, Luciana Lima Vieira e Paulo Henrique Palácio Duarte Fernandes, pelo apoio técnico e emocional no término da minha dissertação.

A todos os amigos (as), mesmo aqueles distantes fisicamente, que me fortaleceram nos momentos das dificuldades e desespero e me apoiaram durante essa caminhada de forma direta ou diretamente.

A Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico (FUNCAP), que possibilitou a concretização do curso.

#### **RESUMO**

Apesar do modelo biomédico focalizar a falta de ar e a cronicidade, é possível compreender a enfermidade defendida por Kleinman (1988) da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) de como o indivíduo percebe, convive e age com os sintomas. Os objetivos da pesquisa foram desvelar o modelo explicativo (ME) de pacientes, cuidadores e profissionais de saúde sobre a doença, confrontar estes modelos e criar uma intervenção educativa de autocuidado. Foi utilizada abordagem qualitativa e antropológica. Foram realizadas 19 entrevistas etnográficas/narrativas da enfermidade com 6 pacientes, sendo 2 récem-ingressados e 4 já participantes do Programa de Reabilitação Pulmonar (PRP) e seus 6 cuidadores e 7 profissionais do Programa nos meses de fevereiro a julho de 2005, na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil. Foi realizada a observação-participante nos domicílios e durante o tratamento no PRP, tendo-se também procedido 5 grupos focais para adaptação cultural da intervenção. O perfil e a narrativa dos pacientes retratam modos de vida e vulnerabilidades similares que configuram sofrimento. Apesar da unicidade de cada experiência, a cronicidade transcorre todas as narrativas, afetando diretamente o ambiente social e familiar dos indivíduos. O discurso dos informantes constata as reações psicológicas como o medo e a vergonha, registra as limitações físicas provocadas no dia-a-dia, aborda questões sobre a relação afetiva e sexual, fala da dependência obsessiva no oxigênio e a lamentável privação de prazeres na vida. Revela as criativas estratégias utilizadas, destacando a espiritualidade pela busca da proteção divina, oração do Terço da Libertação e entrega de suas vidas a Deus. O ME do Cuidador apresenta uma visão sobre a enfermidade como parte do eixo familiar, a experiência com o sofrimento do outro que passa também a ser seu sofrimento e a disponibilidade de ajudar na luta para o bem-viver com a DPOC. No tocante ao ME dos profissionais, foi surpreendente a revelação da ênfase a fatores de risco para as crises, aspectos emocionais que influenciam no tratamento e convivência com a doença, a orientação nutricional para uma vida mais saudável, orientações sobre o condicionamento físico e sua importância no alívio da falta de ar, bem como mensagens de otimismo e a presença da humanização no tratamento do doente crônico. A confrontação entre os MEs dos Pacientes e Cuidadores e dos Profissionais mostrou divergências e convergências em relação a alguns aspectos da doença e seu tratamento. A adaptação antropológica dos MEs foi o ponto de partida para o reajuste das versões da intervenção de auto-ajuda por intermédio do relacionamento da patologia à pessoa sofrida, da compreensão científica ao entendimento leigo, da terminologia técnica à linguagem popular, do corpo biológico ao corpo-mente-alma, do secular ao espiritual, da des-contextualização à realidade da pobreza, do paciente passivo ao "expert" cultural e do tratar a doença ao promover o bem viver. O reajuste antropológico e o retorno de idéias e informações dos pacientes durante o grupo focal sugerem o aumento do nível de entendimento da Promoção da Saúde e o incremento da prática do autocuidado que poderão ser apresentadas em pesquisas futuras. Com isso, tornar-se-á mais simples libertação do "sufoco" causado pela doença.

Palavras Chave: Doença pulmonar, promoção da saúde, autocuidado

#### **ABSTRACT**

Although the bimedical sample focus the lack of air and cronicity, it is possible to understand the illness defended by Kleinman (1988) of the Chronic Obstructive Lung Disease (COPD) in how the persons realizes, cohabits and proceeds with the symptons. The aims of this research were discover the Explanatory Model (EM) of patients, caretakers and health professionals about to face this EMs and create an educative intervention of selfcaring. It was used a qualitative and anthropologic approach. Nineteen ethnographic/narrative interviews of the disease with 6 patients were done; being 2 just integrated and 4 that early participated of the Pulmonary Rehabilitation Program (PRP), their 6 caretakers and 7 professionals of this program in the months of February to July of 2005 in Fortaleza, Ceará, Brasil. The observation-participating was realized in their houses and during the treatment in the PRP and it were also proceeded 5 focal groups for the cultural adaptation of the intervention. The profile and the narrative of patients show ways of life and similar vulnerable things that show suffering. Eventhough the unique of each experience, the cronicity goes by all the narratives, affecting the social and familiar environment of the people. The speech of the informers shows the psychological reactions as fear and shame, registers the psysical limitations provoked day by day, it approaches topics about the affective and sexual relation, talks about the obsessive dependence of oxygen and the lamentable privation of the pleasurable thigs of life. It reveals the creative strategies used, emphasizing the spirituality by the search of the divine protection, "Terço da Libertação" Pray and giving their lives to God. The EM of the caretakers presents a view about the disease as part of the familiar axle, the experience with the other's suffering that also becomes his suffering and the availability of helping to fight for the well-being with COPD. Related to the EM of the professionals it was surprising the revelation of emphasis to risk factors for the crises, emotional aspects that influenced in the treatment and acquaintance with the disease, the nutritional orientation for a healthier life, orientations about the psysical condition and its importance in the relief of lack of air, as well as optimism messages and presence of humanization in the treatment of the chronic patient. The facing between the EMs of patients and caretakers and professionals showed differences and similarities in relation to some aspects of the disease and its treatment. The anthropological adaptation of EMs was the initial point for the readjust of the versions of selfhelping intervention by intermediation of the pathology relation to the suffered person, the scientific comprehension to the lay understanding, from the secular to spiritual, from the discontextualized to the poverty reality, from the passive patient to the cultural expert and form treating the disease to promote the well living. The anthropological readjust and the return of ideas and informations of patients during the focal groups suggest the increasing level of inderstanding of Health Promotion and the increment of the self-caring practice that can be presented in future researches. With this, it will be simpler to free the "suffocat caused by the disease.

Key words: Pulmonary disease, Health promotion, Self care

### **SUMÁRIO**

1 NTRODUÇÃO	11
2 O ENIGMA DA DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA (DPOC)	
E SUA CRONICIDADE	
2.1 Bronquite Crônica: uma irritação crônica.	
2.2 Enfisema Pulmonar: a falta de "fôlego"	
2.3 Fatores de risco: a doença em desenvolvimentonto	
2.4 A apresentação da doença no corpo	
2.5 Tratamento: em busca da reabilitação	
2.6 Cronicidade: paciente e família convivendo com a doença	30
3 ANTROPOLOGIA, CULTURA E SUBJETIVIDADE NO CONTEXTO	22
SAÚDE-DOENÇA	33
4 EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE	44
5 METODOLOGIA	57
5.1. Tipo de estudo	57
5.2. Sujeitos do estudo e localização da pesquisa	58
5.3. Critérios de inclusão e exclusão	58
5.4. Coleta, processamento e análise dos dados	59
5.5. Aspectos éticos da pesquisa	64
6 RESULTADOS	65
7 DISCUSSÃO	131
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
REFERÊNCIAS	140
APÊNDICES	152
Apândica A De petalogie à passon sofride	153
Apêndice A – Da patologia à pessoa sofrida Apêndice B – Compreensão científica ao entendimento leigo	154
Apêndice C – Da terminologia técnica à linguagem popular	155
Apêndice D – Do corpo biológico ao corpo-mente-alma	150
Apêndice E – Do secular ao espiritual	157
Apêndice F – Da des-contextualização à realidade da pobreza	158
Apêndice G – Do paciente passivo ao "expert" cultural	159
Apêndice H – Do tratar a doença ao promover o bem viver Apêndice I – Termo de Consentimento Informado	160 161
Apendice I - Tellio de Consendinento infolliado	TO

#### 1 INTRODUÇÃO

Apesar das novas tendências sobre promoção da saúde em busca da participação ativa do indivíduo nesse processo como ator social, criticando e estimulando ações voltadas para a saúde, o atual paradigma biomédico de tratamento de pacientes com DPOC é de passividade e dependência.

Parece banal enfatizar o fato de que os profissionais de saúde não devem considerar os pacientes como "casos" ou "doenças", mas sim como indivíduos, cujos problemas muitas vezes transcendem as queixas que os trazem à consulta. É triste reconhecer que os profissionais tratam os pacientes como um ser doente e não um ser infeliz com sua doença (MORANO, 2001).

O pneumopata crônico convive diariamente com a dificuldade em realizar suas atividades, por mais simples que sejam, pela falta de ar causada pela doença. Assim, torna-se dependente dos profissionais da saúde, da medicação, de aparelhos de suporte (aerosol e bombinhas) e do oxigênio suplementar, transformando-se, cada vez mais, num ser humano impotente diante da patologia e "incapacitado" para o autocuidado. Promover uma vida saudável e com qualidade exige o engajamento pleno e a participação ativa tanto do paciente como familiares e cuidadores.

Para isso, a compreensão das dimensões socioeconômica, emocional, afetiva, familiar, dentre outras existentes na vida do doente, não deve ser desprezada, pois pode influenciar na evolução e participação do indivíduo no tratamento.

Apesar da busca do alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida desses pacientes, estima-se que a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), em 2020, será a quinta condição em termos de impacto em saúde, medido por um índice da Organização Mundial de Saúde (OMS) que estima a soma de anos perdidos em função de mortalidade

prematura e anos de vida vividos com deficiência, ajustados para sua gravidade (DALY – Disability Adjusted Life Year), contrastando com a 12ª posição ocupada em 1990 nessa classificação (GOLD, 2000).

Levando tais dados em consideração, teremos, no Brasil, em torno de 5 a 7 milhões de pacientes com DPOC. Isto não corresponde, porém, ao número de pacientes diagnosticados, que é bem menor. Estudo epidemiológico realizado na Espanha mostrou que apenas 22% dos casos existentes numa população foram diagnosticados, ainda que 51% deles fossem classificados como formas moderadas ou graves da doença. Conseqüentemente, os números relativos a atendimentos ambulatoriais, hospitalizações e mortalidade refletem apenas a ponta de um enorme iceberg (GOLD, 2000).

Com esses dados, observa-se a incidência elevada de portadores de DPOC atualmente, bem como numa projeção, o que nos leva a refletir se as intervenções se concentram na patologia e manifestações clínicas e não no indivíduo que, além da doença, apresenta problemas, sofrimentos, angústias, valores e crenças que interferem diretamente em suas atitudes e comportamentos e, conseqüentemente, na evolução da patologia.

Por isso a necessidade de incluir o paciente no tratamento, dando-lhe papel ativo nesse processo a partir de sua conscientização e melhora da auto-estima, buscando junto com os profissionais, transformar sua realidade de sofrimentos em melhora da qualidade de vida.

Além da participação do paciente, que é o mais afetado pela doença, é necessária a capacitação da comunidade para atuar na melhoria da qualidade de vida de outros cidadãos, participando ativamente desse processo em busca da equidade em saúde e de sua cidadania, como enfatizou a Carta de Ottawa em 1986 (BRASIL, 2001).

Para que o paciente Com DPOC se fortaleça (se "empodere") é essencial valorizar a sua subjetividade e a experiência vivida com a enfermidade (KLEINMAN, 1988), unindo a sabedoria popular com os conhecimentos científicos. É necessário buscar novos modelos de

educação popular centrados no ser humano e não somente na patologia, para que remoralizem as pessoas leigas como promotoras da própria saúde.

Neste estudo, a elaboração de novos modelos de educação só se concretizará a partir do conhecimento das dúvidas e dificuldades percebidas, sentidas e sofridas pelos pacientes e cuidadores relacionadas à doença. É importante conhecer as estratégias populares utilizadas no dia-a-dia para enfrentar essas dificuldades e, a partir daí, atingir exatamente as reais necessidades.

Confirma-se a importância de uma nova educação pelo crescente aumento do número de indivíduos que apresentam esta doença em todo o mundo e pela presença da cronicidade ao longo da vida.

Portanto, milhares de pessoas precisam participar de um processo educativo pela união entre o saber popular e os conhecimentos científicos para esclarecer as dúvidas e orientar sobre terapias alternativas para a promoção de uma vida adaptada aos problemas e desafios que a doença apresenta. O profissional deve aprender com seu paciente e vice-versa, pois o distanciamento entre ambos, a falta de confiança e o sentimento da falta de cuidado conduzem a um relacionamento frio, à não-participação do indivíduo e evolução inadequada do tratamento.

Embora haja essa necessidade, alguns princípios devem ser lembrados quando se deseja trabalhar com educação de paciente: em primeiro lugar, a educação é necessária para auxiliar o indivíduo a reconhecer sintomas e buscar atendimento no momento das crises e saber identificar a gravidade. Em segundo lugar, a instrução dos profissionais de saúde é necessária para que todos os responsáveis pelo atendimento tenham linguagem comum e usem terapêutica atualizada mais eficiente. Por último, a educação se faz necessária para auxiliar os pacientes e seus familiares a aprender a conviver com a doença e entender que seu

potencial é muito maior, tornando sua vida mais ativa e com melhor qualidade (BRASHER e RHODES, 1981).

Para atingir esses objetivos, devem ser modificados os comportamentos tanto do doente como dos demais integrantes da equipe de saúde. Os valores e as crenças dos pacientes devem ser respeitados e compreendidos e eles devem adquirir informações e habilidades necessárias para prevenir e controlar a doença, assim como desenvolver confiança para usálas apropriadamente (CHERNIACK, ALTOSE, HOMMA, 1999).

Contextualizando todas essas informações e trazendo-as para nossa realidade, passamos a priorizar respostas, soluções, discutimos vivências, refletimos sobre novos horizontes de velhos temas do viver, reinventamos a vivência aos apelos da consciência, propiciamos ao indivíduo externar sonhos, limitações e valores já conquistados, estabelecendo ideologias na ampliação da capacidade de pensar com acerto, lógica e bom senso. Isso se chama "educar".

A pedagogia do "ser" inclui os valores da participação, da interatividade, da cooperação. Não temos outro caminho para arregimentar o percurso educacional que não seja a formação de equipes voltadas para o estudo e o trabalho, congregadas em torno de ideais incentivadores da evolução de nossas potencialidades. Equipes de saúde, juntamente com a família do paciente absorvendo projetos de trabalho, ousando o inusitado, o incomum, implantando novas e mais ajustadas propostas de ensino e trabalho no atendimento às demandas desses pacientes na consolidação de habilidades e valores, promoverão ao indivíduo uma vida mais íntegra, gratificante e libertadora, sob as luzes da esperança.

Na busca contínua de promover o melhor para o doente, deve existir sempre a preocupação dos profissionais da saúde de como proceder com o pneumopata crônico nos seus diversos graus da doença, principalmente em situações de fortes crises. É necessário estar

pronto para agir e auxiliar os doentes no momento em que o desespero e o medo invadem o ser humano.

Convivendo com esses doentes, observamos que muitas crises levam à hospitalização e tal fato interfere muito mais do que simplesmente na medicação, pois a partir daí, novas mudanças ocorrem no seu cotidiano e da família pelo surgimento de preocupações e cuidados especiais, bem como o medo da morte, muitas vezes declarado após a estabilização do quadro clínico.

#### Um olhar de perto

Há cinco anos trabalhamos como fisioterapeutas voluntárias no Setor de Reabilitação Pulmonar do Hospital de Messejana, referência em tratamento de doenças pulmonares e cardíacas na cidade de Fortaleza-Ceará, que oferece por meio de exercícios e conceitos educacionais, mais autonomia, socialização e, consequentemente, melhora da performance física e qualidade de vida aos pacientes com pneumopatias crônicas.

O Programa de Reabilitação Pulmonar funciona no ginásio localizado na entrada do Hospital para tratamento de pacientes externos, aqueles que não se encontram internados. No ambiente há uma sala de avaliação, esteiras, bicicletas, halteres, bastões, balas de oxigênio para os doentes dependentes, material para aerosol, ou seja, o equipamento necessário para realizar as avaliações e efetuar o condicionamento físico em ambulatório.

Os profissionais pertencentes ao programa, dentre eles médico, fisioterapeuta, nutricionista, terapeuta ocupacional, psicóloga, assistente social e professora de Yoga, fazem suas avaliações e tratamento, buscando o atendimento do paciente como um todo. É o fisioterapeuta, no entanto, quem se encontra mais próximo do doente, realizando o treinamento físico três vezes por semana.

De acordo com o I Consenso Brasileiro de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, o Programa de Reabilitação Pulmonar tem por objetivos reduzir os dias de hospitalização,

melhorar a qualidade de vida, reduzir os sintomas respiratórios, melhorar os sintomas psicossociais, aumentar a tolerância e desempenho no exercício, promover o retorno ao trabalho para alguns pacientes e aumentar o conhecimento sobre a doença e a conduta (JORNAL DE PNEUMOLOGIA, 2000).

Ao longo da experiência vivida com pessoas que sofrem de uma doença sem cura e que precisam aprender a lidar com a cronicidade, sensibilizamo-nos quanto às dificuldades relacionadas aos sintomas e suas repercussões na vida pessoal, familiar, laboral e mesmo sexual, o que motivou a realização de uma pesquisa mais aprofundada.

Durante cinco anos, sentimos e vemos, que existe uma grande ansiedade em torno da doença que os deixam inquietos, influenciando na evolução do seu estado de saúde. Observando um confronto entre o que se lê sobre Promoção da Saúde e Educação em Saúde (conceitos que surgiram desde a década de 70) e a realidade do modelo biomédico (no qual, muitas vezes o paciente não é informado sobre sua doença; que complicações poderão surgir e o que deve ser feito para evitá-las; como o indivíduo pode conviver melhor consigo mesmo, apesar da doença), surgiu o interesse de buscar as dúvidas sobre a doença e as barreiras enfrentadas pelos pneumopatas crônicos e seus cuidadores.

No nosso convívio com estes pacientes, percebemos que eles chegam ao ginásio a passos rápidos mesmo quando estão com falta de ar. Essa pressa é incompreendida por parte dos profissionais no que se refere à execução do tratamento. Mesmo com a informação de que é necessário ter calma, executar os exercícios com paciência e aproveitar o momento para obter melhores resultados, muitos não conseguem esse equilíbrio e querem terminar os exercícios o mais rápido possível na preocupação de ir ao médico, receber medicamentos, voltar logo para casa, levando às vezes a um desentendimento com os próprios colegas e o não-seguimento das normas do programa (horários, disciplina, ordem de chegada etc). Como resultado de tudo isso, muitos apresentam exacerbação das crises.

Todas essas observações nos deixam também inquietas, pois sabemos que se eles não fossem tão ansiosos a evolução de seu tratamento seria mais rápida, o efeito seria melhor e todos aproveitariam mais cada dia e momento que ficam no setor.

Acreditamos que, se cada paciente e seus cuidadores tivessem mais conhecimento sobre a doença e, principalmente, sobre como conviver e respeitar seus limites no que diz respeito à conservação de energia, lazer, atividade de vida diária, nutrição, trabalho e sexualidade passariam a perceber a vida de outra forma e não seriam tão agitados, pois saberiam seus limites. A partir do momento em que o doente pulmonar souber conviver com a cronicidade, haverá melhora no âmbito social e redução dos índices de procura do hospital por motivos de exacerbação.

Para isto, a Educação em Saúde é um aspecto fundamental no tratamento de doentes pulmonares crônicos. Evitar fatores de risco que desencadeiam crises, utilizar diferentes tipos de respiração para amenizar a dispnéia e aprender a fazer as mesmas atividades realizadas antes do aparecimento da doença com menor gasto energético, são alguns dos assuntos expostos pelos profissionais para proporcionar ao paciente uma melhora na qualidade de vida, mesmo com as condições oferecidas pela doença.

Apesar dessas explicações, nem sempre as informações são assimiladas por completo e, como o Programa de Reabilitação Pulmonar na maioria dos centros tem duração de três meses, essas informações se perdem ao longo do tempo, principalmente no que diz respeito aos exercícios que devem ser realizados em domicílio após a alta.

Por tudo isso, surgiu a necessidade de uma compreensão maior dos doentes, ter conhecimento do que não está apropriado para eles, das necessidades básicas para enfrentar os obstáculos do dia-a-dia, pois sem essa compreensão não pode haver um agir em saúde; agir que pode ser iniciado pela elaboração conjunta de conceitos e linguagem popular e científica de uma intervenção educativa com base nas dúvidas dos pacientes e seus cuidadores sobre o

processo da doença e tudo o que a envolve, visando a promoção da autonomia e melhoria da saúde.

Embora essa construção se faça de forma harmonizada entre os dois saberes, faz-se necessário avaliar a compreensão dos pacientes e cuidadores sobre o material educativo para que esta ação em saúde seja multiplicada entre os inúmeros pacientes que passarão pelo programa, beneficiando-os após a alta.

Para isso, alguns questionamentos foram solucionados: quais as dúvidas sobre a doença e fatores relacionados a ela e as barreiras enfrentadas pelos pacientes com DPOC? Quais as técnicas e estratégias populares utilizadas pelos doentes e cuidadores para vencer essas barreiras? Qual a linguagem popular utilizada pelos pacientes e cuidadores no que se refere à doença pulmonar obstrutiva crônica?

A partir desses questionamentos surgiu como objetivo geral da pesquisa investigar as necessidades básicas para o autocuidado no domicílio junto aos pacientes pulmonares obstrutivos crônicos e cuidadores, com vistas à elaboração de uma intervenção educativa.

Foram elaborados quatro objetivos específicos conforme expostos a seguir.

- 1) Desvelar o modelo explicativo popular de pacientes e cuidadores sobre a DPOC pelas dúvidas e dificuldades percebidas, sentidas e sofridas e as estratégias de enfrentamento.
- 2) Descobrir o modelo explicativo dos profissionais de saúde que tratam de pacientes com DPOC a partir de sua experiência com a doença crônica e aspectos científicos importantes para o conhecimento dos pacientes.
- 3) Confrontar o modelo explicativo popular (pacientes/cuidadores) com o modelo explicativo dos profissionais de saúde sobre a DPOC para identificar as divergências e convergências entre eles.

4) Criar uma intervenção educativa de autocuidado, baseada nos modelos explicativos, unindo conceitos e linguagem popular aos conhecimentos científicos, para esclarecer dúvidas, orientar sobre terapias alternativas e promover uma vida saudável.

A tradução dos conhecimentos biomédicos culturalmente apropriados para responder as dúvidas e barreiras poderá promover a conscientização sobre o curso da doença e como conviver adequadamente com esta, estimulando os pacientes a lutar pelo viver, promovendo maior adesão e participação no tratamento.

## 2 O ENIGMA DA DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA (DPOC) E SUA CRONICIDADE

A preocupação nesse capítulo é descrever, de forma sucinta e objetiva, a DPOC com suas manifestações clínicas e formas de tratamento para mostrar suas condições e implicações no que diz respeito às perdas de autonomia e independência. Também será ressaltado o termo cronicidade para melhor compreensão de sua representatividade na vida do indivíduo e familiares.

Recentemente, o Jornal Respiratório Canadense - Canadian Respiratory Journal - (2004) caracterizou a DPOC como um distúrbio respiratório largamente causado pelo fumo/cigarro, caracterizado pela progressiva e parcial obstrução do fluxo aéreo, manifestações sistêmicas e aumento da freqüência e severidade das exacerbações. Os sintomas experienciados pelos pacientes com DPOC são a dispnéia e limitação das atividades que são freqüentemente insidiosos e de caráter progressivo. Embora inicialmente confinado aos pulmões, manifestações sistêmicas da disfunção muscular esquelética, falência cardíaca direita, depressão e nutrição alterada acompanham a doença avançada.

O I Consenso Brasileiro de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, elaborado em 2000, mostra que a origem destas alterações é a combinação de bronquite crônica e enfisema pulmonar, sendo a diferença de predominância de um ou de outro componente extremamente variável e difícil de quantificar *in vivo* (JORNAL DE PNEUMOLOGIA, 2000).

No dia-a-dia, observa-se algumas vezes, a apresentação do diagnóstico de DPOC sem distinção de enfisema ou bronquite e, ao ser questionado, o indivíduo sabe somente que está com "doença de pulmão", encontrando-se alienado a respeito do que está acontecendo em seu

organismo. Assim, faz-se mister uma explicação sobre conceitos básicos no primeiro atendimento, bem como a resolução de algumas dúvidas que, segundo os próprios pacientes, não são realizadas nos consultórios médicos pela falta de liberdade, medo de interrogar e, às vezes, pressa do profissional.

Há inúmeros esquemas de classificação da DPOC. Isso inclui aqueles da Sociedade Torácica Americana, Sociedade Respiratória Européia, Sociedade Torácica Inglesa e Iniciativa Global para Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. Todos são baseados em valores do teste da espirometria (que verifica a capacidade vital), diferenciando um do outro. Em geral, pacientes com um FEV<sub>1</sub> (fluxo expiratório forçado no primeiro minuto) menor do que 30% a 40% têm doença grave e aqueles com FEV<sub>1</sub> melhor do que 60% a 70% têm doença leve (CANADIAN RESPIRATORY JOURNAL, 2004).

Nos países com controle estatístico preciso, os dados podem ser analisados com maior eficiência. Em 1994, a Associação Pulmonar Americana estimou que 14,2 milhões de americanos eram portadores de DPOC. Apenas nos Estados Unidos, o custo anual para os cuidados destes pacientes excede \$7,6 milhões. Em 1991, o número de mortes decorrentes de DPOC foi maior do que 85.000, caracterizando esta doença como a quarta maior causa de morte no país (FROWNFELTER, DEAN, 2004).

Segundo a OMS, morrem 85 pessoas com DPOC por dia no Brasil (MIRANDA, 2004). A informação foi de uma reportagem local do jornal *O Povo* no dia 26 de novembro de 2004 na qual a doença foi colocada em destaque em uma campanha preventiva realizada em Fortaleza, sendo a data marcada como "Dia Mundial de Combate a DPOC". Foram montados dois postos em uma avenida movimentada da Cidade para a realização do exame de espirometria e divulgação de informações acerca da doença, tratamento e prevenção.

Portanto, os dados internacionais e nacionais são assustadores e preocupantes, tanto para os serviços de saúde como para os profissionais da área, pois refletem a necessidade de

ações imediatas no que diz respeito à prevenção, estrutura adequada dos serviços públicos, principalmente para o atendimento de períodos de exacerbação, e qualificação daqueles que tratam e acompanham pessoas que apresentam os malefícios causados pela doença. A campanha referida anteriormente demonstrou a preocupação de médicos e fisioterapeutas em conscientizar a população a respeito da doença e a melhor forma de preveni-la pela cessação do tabagismo.

Não há consenso sobre a definição de exacerbação, mas uma proposta recente é de que "é uma variação nos sintomas acima da variação normal do dia a dia que causa mudança na medicação do paciente" com piora do estado de saúde e alto custo. O número de exacerbações está relacionado com a severidade da doença. Pacientes em nível moderado da doença apresentam de 1 a 2 exacerbações por ano (MACNEE, CALVERLEY, 2003).

Por esse fato, faz-se necessário reforçar a necessidade de boas condições de atendimento numa unidade de emergência que muitas vezes recebe indivíduos em crise grave, necessitando de medicamentos ou algum procedimento invasivo na busca da melhora do quadro clínico. Além de elevar os custos para o hospital, o período de exacerbação situa o paciente numa circunstância de desespero, promovendo a queda da autoestima pela sensação de incapacidade frente à doença naquele momento.

Serão relatados a seguir os aspectos clínicos e patológicos das duas doenças, no intuito de apresentar breve revisão e esclarecimento sobre cada uma delas.

#### 2.1 Bronquite Crônica: uma irritação crônica

A Bronquite Crônica é uma síndrome clínica caracterizada por tosse crônica com expectoração mucosa ou mucopurulenta com duração de pelo menos três meses, durante dois anos consecutivos, não resultando de outras doenças pulmonares como tuberculose e bronquiectasia (TARANTINO, 2002).

A hipersecreção crônica de muco decorre principalmente de alterações patológicas, como espessamento da parede brônquica, aumento da quantidade de muco intraluminal e alterações nas pequenas vias aéreas que freqüentemente ocorrem antes que seja possível identificar alterações no fluxo aéreo (JORNAL DE PNEUMOLOGIA, 2000).

Acredita-se que sua causa esteja relacionada à irritação, em longo prazo, da árvore traqueobrônquica pela inalação da fumaça de cigarro. O fumo estimula as células globosas e as glândulas mucosas a secretar mais muco e também inibe as ações ciliares, levando à tosse crônica produtiva. Embora seja o principal fator causal da bronquite crônica, outros fatores podem estar envolvidos, como a poluição ambiental, infecção brônquica e algumas atividades ocupacionais. Os bronquíticos crônicos são chamados de "sopradores azuis" porque normalmente possuem um estereótipo bem característico e são "azuis" como resultado da hipoxemia, ou seja, redução da pressão parcial de oxigênio no sangue (FROWNFELTER, DEAN, 2004).

#### 2.2 Enfisema Pulmonar: a falta de "fôlego"

O enfisema é caracterizado por aumento anormal e permanente dos espaços aéreos distais ao bronquíolo terminal, acompanhado de destruição de suas paredes na ausência de fibrose cística ou outra doença pulmonar (COTRAN, KUMAR, COLLINS, 2000).

A queixa mais comum do enfisematoso é a falta de ar, denominada cientificamente de dispnéia. Fisicamente estes pacientes apresentam-se magros e com um aumento do diâmetro anteroposterior do tórax. Tipicamente respiram utilizando os músculos acessórios da respiração e são denominados de "sopradores róseos" porque, em detrimento do aumento do trabalho respiratório, eles mantêm os gases sangüíneos arteriais dentro das variações normais (FROWNFELTER, DEAN, 2004).

Essas características marcantes são muitas vezes visivelmente percebidas quando o paciente chega ao atendimento. Sua inquietação, movimentação do corpo em busca do ar para

respirar, seu pedido de socorro a Deus, a solicitação de ajuda para colocar o cateter de oxigênio ou preparar o aerosol, faz com que alguns minutos pareçam horas de uma grande batalha, até que a situação aos poucos se modifica e após todas as providências tomadas, sua respiração acalma e seu estado de saúde retorna ao equilíbrio.

A experiência de vivenciar esses momentos e, muitas vezes, sofrer juntamente com os pacientes as repercussões da doença nos impulsiona a cada dia buscar compreender como os aspectos sociais, econômicos, psicológicos, ambientais e, principalmente, culturais, interferem na evolução e tratamento da doença.

A causa do enfisema é incerta, mas sabe-se que sua incidência aumenta com a idade. É mais frequentemente associado à bronquite crônica, e não há nenhuma dúvida de que é mais prevalente nos fumantes do que nos não-fumantes, sendo o risco de DPOC 30 vezes maior nos fumantes (FROWNFELTER, DEAN, 2004).

Estudos desenvolvidos pelo Ministério da Saúde mostram que o enfisema e a bronquite crônica estão entre as principais doenças associadas ao uso do tabaco, e que o tabagismo é responsável por 200 mil mortes por ano no Brasil (23 pessoas por hora), sendo 85% das mortes causadas por essas doenças (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). Tais resultados mostram a necessidade de mais informação e conscientização dos pacientes sobre a doença e suas limitações, educando-os em busca de melhor qualidade de vida.

#### 2.3 Fatores de risco: a doença em desenvolvimento

Há vários fatores de risco para a DPOC descritos na literatura, porém, como expresso anteriormente, o tabagismo é o mais significante. Por sua relevância em contribuir negativamente para o alastramento de doenças crônicas, será feita uma abordagem mais profunda sobre o tema.

Tarantino (2002) ressalta que, dentre as causas, o fumo contribui isoladamente com 75% para o aparecimento da doença. A poluição atmosférica dos grandes centros, as

indústrias, os poluentes profissionais (partículas de carvão, pedra, vidros, fibras e grãos orgânicos), as infecções respiratórias e a predisposição genética e constitucional contribuem com apenas 10 a 20% dos casos. Tal fato justifica a presença de uma intervenção educativa que proporcione maior conscientização da população sobre os malefícios causados pelo cigarro.

Dados epidemiológicos mostram que o total de mortes no mundo decorrennte do tabaco atingiu a cifra de 4,9 milhões por ano, cerca de 10 mil mortes por dia. Caso a expansão do seu consumo se mantenha, esse número se elevará para 10 milhões de mortes por ano por volta de 2030, sendo metade delas em indivíduos em idade produtiva (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003). Considerando o tabagismo como maior causador da DPOC, podese prever que milhões de indivíduos morrerão com esta doença. Isso demonstra a importância de mais estudos e pesquisas voltados para este distúrbio bem como ações de prevenção ao tabagismo.

O *Lung Health Study* foi o primeiro estudo a demonstrar prospectivamente que a intervenção precoce em fumantes em risco de desenvolvimento da DPOC poderia modificar a história natural da doença (JORNAL DE PNEUMOLOGIA, 2002). O resultado deste estudo nos renova a esperança de prevenir a doença pela conscientização das pessoas e cessação da repetição freqüente de um ato que deve nos acompanhar na luta pela melhoria da saúde de todos.

Além do cigarro, a predisposição genética é outro fator de risco para o enfisema pela deficiência de alfa-1-antitripsina. Essa deficiência foi considerada como um defeito genético, transmissível por gene recessivo autossômico. A alfa-1-antitripsina, o principal componente da alfa-1-antiprotease, uma vez que a ação inibitória dessa substância não se restringe apenas À tripsina, mas também age sobre as proteases em geral. A alfa-1-antiprotease é a mais importante enzima inibidora das proteases, cujas concentrações séricas variam em certas

condições fisiológicas e durante as infecções. Estudos permitem concluir que a deficiência de alfa-1-antiprotease predispõe ao desenvolvimento do enfisema. Desde que haja essa deficiência, as enzimas proteolíticas podem atuar destruindo a histoarquitetura do pulmão (TARANTINO, 2002).

A partir dessas informações surgem alguns questionamentos: qual a relação desses fatores de risco no Nordeste brasileiro diante da pobreza material, estilo de vida, fome e horas de trabalho aspirando os poluentes das fábricas? Como os indivíduos interagem com essa realidade? Como uma intervenção educativa pode modificar esses fatores?

Quanto ao sexo, Tarantino (2002) ressalta que a prevalência e mortalidade por DPOC foram sempre maiores no homem do que na mulher. Como estas passaram a fumar tanto quanto os homens, investigações mostraram que a diferença de mortalidade pela doença entre os dois sexos diminuiu sensivelmente.

O fato de as mulheres fumarem mais atualmente pode ser explicado por sua participação cada vez maior no mercado de trabalho, fazendo com que seu papel social seja alterado. Passaram a ter mais poder, tanto aquisitivo quanto de decisão, dentro da sociedade na qual eram modelos de comportamento.

Com mudanças no estilo de vida, a mulher tornou-se um dos alvos prediletos da mídia da indústria do tabaco, que passou a divulgar o cigarro como símbolo de emancipação e independência. Isto fez e continua fazendo com que o número de fumantes, principalmente entre o sexo feminino, aumente na América Latina. Estudo da Organização Panamericana de Saúde, realizado em 1992, revelou que a prevalência de fumantes entre mulheres no Brasil subiu de 20% para 51% em quinze anos, entre 1971 e 1986 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Consequentemente, a mulher se tornará cada vez mais suscetível a doenças que antes acometiam em grande parte dos homens, como é o caso das doenças pulmonares, contribuindo para o aumento da incidência e mortalidade por esse distúrbio.

#### 2.4 A apresentação da doença no corpo

Os principais sintomas da DPOC são falta de ar, tosse e produção de secreção. Os pacientes frequentemente atribuem a falta de ar à idade ou à falta de exercícios. Tosse persistente, tipicamente mais acentuada durante as manhãs, com secreção mucóide, é comum nos fumantes. Outros sintomas tais como dor torácica e irritabilidade das vias aéreas são comuns. Exacerbações agudas, geralmente provocadas por infecção, ocorrem frequentemente e podem levar à deterioração das habilidades. Fadiga, perda do apetite e do peso, são mais encontrados no estágio avançado da doença (AUSTRALIAN LUNG FOUNDATION AND THE THORACIC SOCIETY OF AUSTRALIA AND NEW ZEALAND, 2003).

Como consequência desses sintomas, os pacientes passam a apresentar incapacidade progressiva para a realização de atividades simples do dia-a-dia, como o trabalho, atividades domésticas, jogos de lazer, atividade sexual etc., o que os deixam abalados emocionalmente, pois passam a se sentir inválidos e, muitas vezes, depressivos, como declaram durante as avaliações. A própria fase da vida em que a maioria dos pacientes se encontra, o envelhecimento, já traz sentimentos de invalidez, incapacidade e medo da morte, que ficam ainda mais fortes quando se encontram diante de uma doença crônica e progressiva. O medo de acordar com falta de ar súbita e morrer se torna mais presente, aumentando ainda mais sua angústia.

Uchoa (2003) acentua a importância de compreender como o idoso, vivendo em determinado contexto, percebe sua saúde, o que ele define como problema e que estratégias usa para resolvê-lo. Há a importância de contextualizar suas reações frente às perdas físicas, afetivas ou mudanças sociais e econômicas que caracterizam o avançar da idade. Uma

abordagem antropológica das questões relativas à saúde de populações idosas nos obriga a ampliar o campo de estudo para incluir uma apreensão da experiência subjetiva e de sua interação com diversos elementos do contexto social e cultural.

Essa compreensão da subjetividade do idoso no contexto das perdas apresentadas pela idade, sua visão da saúde e estratégias de enfrentamento se torna ainda mais forte quando se refere a idosos que apresentam doença crônica, como é o caso da maioria da população que apresenta a DPOC, pois a doença surge após anos de tabagismo, ou seja, na fase mais avançada da vida.

Goldberg, Hillberg, Reinecker et al (2004) compreendem e ressaltam que a DPOC tem importante impacto no bem-estar físico e psicológico do indivíduo e que a reabilitação de pacientes com doença pulmonar grave é voltada para o alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida focalizada nas atividades do cotidiano.

Relacionando as atividades com a gravidade da doença, pacientes com doença leve são aptos a continuar seu trabalho normal e seu estilo de vida apresenta mudanças mínimas, porém aqueles em estado grave estão limitados para o exercício físico e sujeitos a hospitalizações freqüentes, podendo ter uma expectativa de vida baixa. Essa limitação contribui ainda mais para o aparecimento de um processo depressivo.

Cabe aos profissionais estimular os doentes portadores de DPOC leve ao trabalho, educá-los para o autocuidado em busca de uma vida saudável dentro das condições oferecidas pela doença, e aos mais graves para a realização de atividades físicas bem orientadas com objetivo de incrementar o condicionamento físico e, conseqüentemente, as limitações funcionais. Esses também devem receber orientações sobre autocuidado, que proporciona mais independência para a realização de algumas atividades.

#### 2.5 Tratamento: em busca da reabilitação

O uso de medicamentos como broncodilatadores, corticosteróides, mucolíticos e fluidificantes é importante para o controle da secreção e falta de ar. A fisioterapia respiratória é componente de grande valor no tratamento da DPOC, sendo necessária a participação ativa do paciente. Atua no controle da eliminação da secreção pelas técnicas de desobstrução e na melhora da qualidade de vida com o Programa de Reabilitação Pulmonar.

A Sociedade Torácica Britânica definiu mais recentemente a Reabilitação Pulmonar como um programa multidisciplinar de cuidados a pacientes com deficiência respiratória crônica, elaborado individualmente e designado a otimizar a performance física e social e autonomia do indivíduo (BTS STATEMENT, 2001). É importante enfatizar a busca pela independência do paciente em seu ambiente e otimização de seu potencial nos aspectos clínicos, mental, emocional, social e vocacional.

A Reabilitação Pulmonar é um programa bem estruturado para as necessidades do pneumopata crônico pela presença da interdisciplinaridade na busca de cada profissional, com seus conhecimentos específicos, proporcionar o melhor para o paciente e sua família. É fundamental, porém, a decisão do indivíduo em participar e realizar todos os exames e avaliações necessárias ao seu ingresso e início do treinamento. Uma vez integrado ao grupo, é importante a conscientização de que o Programa existe por tempo limitado e que a continuidade da prática dos conhecimentos adquiridos depende essencialmente da vontade do paciente (PULMONARY REHABILITATION, 1999).

Desde 1981, a *American Thoracic Society* (ATS) expressou seu posicionamento favorável em relação ao Programa de Reabilitação Pulmonar (PRP) e o justificou cientificamente. Até então, acreditava-se que pouco ou nada poderia ser feito para facilitar o dia-a-dia do paciente com DPOC grave. Hoje, entretanto, o PRP é um importante recurso clínico a ser empregado nestes pacientes, sempre associado à intervenção medicamentosa e,

obviamente, à cessação do tabagismo. O PRP objetiva a manutenção da estabilidade clínica, principalmente em pacientes que, mesmo com tratamento otimizado, continuam sintomáticos e com diminuição de sua funcionalidade (RODRIGUES, 2003).

Outro fator que interfere no tratamento é a presença da cronicidade na vida do indivíduo, que por vezes não entende ou mesmo não aceita o fato de que não há cura para esse distúrbio, e sim melhora da qualidade de vida. Muitas vezes surge a pergunta sobre quando voltarão a realizar todas as atividades praticadas antes da doença e nesse momento ocorre um impacto ao encarar a realidade. A não-aceitação da cronicidade pode levar à não-adesão ao tratamento ou mesmo à desistência pelo viver.

#### 2.6 Cronicidade: paciente e família convivendo com a doença

Lira, Nations e Catrib (2004) definem cronicidade como o processo de significação e ressignificação com implicações na realidade da vida do enfermo, ou seja, é a forma da experiência da doença crônica no dia-a-dia. Na perspectiva da pessoa enferma, a doença causa um impacto no fluxo do cotidiano. Seu mundo está radicalmente alterado, ou seja, em situação de ruptura e desordem.

Para entender o desenvolvimento de uma doença crônica, é crucial compreender a relação entre três ciclos fundamentais: o da doença, do indivíduo e da família. Se um deles se encontra desequilibrado em relação ao outro, mudanças acontecem e tornam mais árduas a convivência e a luta com o passar dos dias.

As doenças podem se iniciar de forma aguda, ou seja, subitamente, ou gradual, ocorrendo ao longo do tempo. A DPOC se encontra dentro do grupo de desenvolvimento gradual e causa modificações no indivíduo e na família, alterando o curso normal da vida de ambos, modificando hábitos e costumes. Existem três formas gerais de relacionar o curso das doenças crônicas: progressiva, constante ou reincidente/episódica. Uma doença progressiva

como a DPOC é, por definição, contínua ou geralmente sintomática e progride em severidade (ROLLAND, 1995).

No que diz respeito ao ciclo do indivíduo, o autor relata que a incapacitação causada pelo distúrbio pode resultar do prejuízo da cognição, sensação, movimento, produção de energia e desfiguramento ou causas médicas outras de estigma social. No caso das doenças pulmonares, há uma diminuição na capacidade corporal de produzir energia pura e isso pode reduzir o desempenho ou a capacidade de realizar esforços motores, sensoriais ou cognitivos.

Quando um indivíduo é acometido por um distúrbio crônico, os sofrimentos, angústias, dúvidas, medos e, às vezes, o cansaço de lutar pela vida repercutem também naqueles que estão mais próximos e que muitas vezes também apresentam tais sentimentos. Daí a necessidade de compreender a cronicidade também como parte desta célula principal da sociedade, que é a família.

As manifestações da cronicidade no ente querido conduzem à modificação de alguns hábitos e estilo de vida dos familiares. Em alguns casos, ocorre a inversão de papéis, quando um filho (a) passa a cuidar de seu pai ou mãe com todos os cuidados de uma criança, podendo isso ser sofrimento ou não. A tensão sobre o sistema familiar é causada tanto pela freqüência dos períodos de crise e não-crise quanto pela incerteza de quando haverá a próxima crise.

Nas doenças progressivas, a incapacidade apresenta-se como um problema crescente em fases posteriores da enfermidade. Para Rolland (1995), isso dá à família mais tempo para se preparar para as mudanças antecipadas. O autor acredita que a ocorrência de uma doença crônica na família aciona o processo de socialização com a enfermidade. Os sintomas, as exigências de mudanças relacionadas à nova doença nos papéis práticos e efetivos, e o medo da perda pela morte, servem para que a família crie um foco interno. Sendo esta doença progressiva, é inerentemente mais centrípeta, ou seja, causa períodos de aproximação familiar, em termos de seu efeito sobre as doenças de curso constante. O acréscimo permanente de

novas demandas, conforme a enfermidade progride, mantém a energia da família voltada para dentro.

Acreditamos que as reações familiares citadas diferem segundo os níveis socioeconômicoculturais, pois no nosso convívio, há familiares que não aceitam a cronicidade da doença, dificultando o tratamento por meio de ações inadequadas que causam consequências negativas à progressão da doença ou mesmo exacerbação de crises com piora do quadro clínico.

Conhecendo essa problemática, surgiu o desejo de incluir familiares dos pneumopatas crônicos no estudo. Não é suficiente conscientizar o indivíduo de sua doença e educá-lo para o autocuidado se quem convive com ele não compreende esse processo claramente ou, se o faz, age de modo contrário. Às vezes o filho (a), esposo (a) faz tanto pelo familiar doente que transmite a idéia de que o outro não é capaz, reforçando, assim, o sentimento de invalidez e dependência já embutidas em sua mente.

O uso do aerosol, da "bombinha", do oxigênio domiciliar ou de medicações outras é essencial no tratamento de pacientes com DPOC, assim como a conscientização sobre a cronicidade por parte do paciente e da família. Para intervir de forma completa, no entanto, atingir o indivíduo como um todo e não somente centralizar a atenção nas manifestações clínicas presentes no momento da avaliação, deve-se levar em consideração o sujeito como ser humano, sua cultura, suas emoções, vontades, valores pessoais, sofrimentos externos à doença que levam ao aparecimento dos sintomas, ou seja, a subjetividade do sujeito inserida no âmbito global da doença.

## 3 ANTROPOLOGIA, CULTURA E SUBJETIVIDADE NO CONTEXTO SAÚDE-DOENÇA

O homem não pode ser definido nem apenas por suas habilidades inatas, nem somente por seu comportamento real, mas sim considerando o elo entre eles. O que o homem é envolve onde ele está e no que acredita. Portanto, não existem homens que não sejam influenciados pela cultura. Sem os homens, certamente, não haveria cultura e, de forma semelhante, sem cultura não haveria homens. Pelo fato de o ser humano estar em destaque neste estudo, é importante aprofundar nossos conhecimentos sobre a ciência que o estuda, a cultura e sua influência nos acontecimentos que permeiam sua história de vida.

Surge antes, porém, um questionamento: o que é o ser humano? O antropólogo norteamericano Clifford Geertz (1989) aponta que o ser humano não é apenas respirar, mas
controlar a respiração; não é apenas falar, mas emitir palavras e frases apropriadas, nas
situações sociais apropriadas, no tom de voz adequado; não é apenas comer: é preferir certos
alimentos, cozidos de certas maneiras, e seguir uma etiqueta rígida à mesa ao consumi-los.
Não é apenas sentir, mas sentir certas emoções distintas como "paciência", "desprendimento",
"resignação", "respeito".

Esse é um pequeno recorte do grande universo que caracteriza o ser humano, capaz de vencer as incertezas que surgem no caminho. Há outra interpretação, todavia, da expressão: o de "ser" humano. "Ser" humano com o colega de trabalho, com a pessoa que passa na rua, com aquele que causou mágoa, com o outro que está doente precisando de ajuda e, principalmente, consigo mesmo. Valorizar a própria vida e zelar por ela, apesar das barreiras

apresentadas; cuidar da saúde, incluindo aqui mente, corpo e alma, faz de cada um "seres" mais "humanos".

Por ser complexo, mutante, influenciável e imprevisível, dentre as diversas características do homem, surgiu uma ciência para estudá-lo em profundidade - a Antropologia. Esta denominação vem do grego *anthropos*, "homem", e *logos*, freqüentemente traduzido por "estudo", isto é, "estudo do homem" (KEESING, 1961).

A Antropologia focaliza as semelhanças e as diferenças entre os homens, ou seja, adota um ponto de vista comparativo e ao tratar das perspectivas de espaço e tempo, estuda o homem tanto sob suas características físicas (biológicas) como culturais e sociais. Os antropólogos buscam generalizações sobre o homem e seu comportamento, analisadas em todas as suas dimensões. É uma ciência que se divide em vários ramos, às vezes considerados subciências, sendo um deles a Antropologia Cultural que estuda a cultura no sentido de comportamento adquirido por aprendizado. Para alcançar seus objetivos, a Antropologia Cultural utiliza-se da Etnografia pela descrição dos costumes ou de uma cultura específica, isto é, um estilo local de vida (KEESING, 1961).

Para o autor, a Antropologia Cultural descreve e interpreta os "costumes" humanos, ou o "comportamento cultural" humano. O antropólogo cultural examina com rigor científico algumas questões que desafiam a curiosidade humana. Por que se comportam os homens dessa ou daquela maneira? Como surgiram os costumes de determinado grupo? É a vida uma seqüência de acontecimentos alheios ao controle humano, ou pode o homem influenciar nos rumos do seu destino?

As respostas para tais questionamentos são encontradas a partir do momento em que o pesquisador está inserido na realidade dos indivíduos, vivenciando, observando, analisando, questionando ações, ou seja, buscando pelos próprios sujeitos as soluções para suas inquietações que, muitas vezes, surpreendem as expectativas. Descobertas inesperadas podem

surgir com dados antes desconhecidos, promovendo cada vez mais a compreensão do enigma que é o ser humano.

Ao nascer, todo indivíduo começa a receber a herança cultural que assegura sua formação, orientação e desenvolvimento de ser social. Nossas idéias, nossos valores e atos, até mesmo nossas emoções, são produtos culturais manufaturados a partir de tendências, capacidades e disposições com as quais nascemos.

Keesing, em 1961, afirmou que existe certa confusão entre o emprego técnico do termo cultura e sua aplicação mais popular. Às vezes dizemos: "Fulano é culto", ou "Ele tem cultura". Queremos dizer que a pessoa é hábil nas artes ou nas figuras sociais. Cultura é também usada nesse sentido pelos autores humanistas. O sentido científico, uma vez dominado, aproxima-se mais do sentido original da palavra, que é derivada do verbo latino *colere* (cultivar ou instruir) e do substantivo *cultus* (cultivo ou instrução). Cultura, no sentido mais amplo, é o comportamento cultivado, isto é, a totalidade da experiência adquirida e acumulada pelo homem e transmitida socialmente ou, ainda, o comportamento adquirido por aprendizado social.

Na visão de Morin (1979), a cultura constitui um sistema de alta complexidade, sem o qual essa alta complexidade se desmoronaria para dar lugar a um nível organizacional mais baixo. Ela deve ser transmitida, ensinada, aprendida, isto é, reproduzida em cada indivíduo no seu período de aprendizado (*learning*) para poder perpetuar-se e perpetuar a alta complexidade social.

Para o autor, a cultura reúne em si duplo capital. Por um lado, um capital técnico e cognitivo de saberes e de conhecimentos que pode ser transmitido, em princípio, a toda e qualquer sociedade. Por outro lado, um capital específico que constitui as características de sua identidade original e alimenta uma comunidade singular pela referência aos seus antepassados, mortos e suas tradições.

Para Geertz (1989), o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu. A cultura é como o conjunto dessas teias e a sua análise, portanto, não é como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa à procura do significado.

O autor entende a cultura não como complexos de padrões concretos de comportamento (costumes, usos, tradições e hábitos), mas um conjunto de mecanismos de controle (planos, receitas, regras, instruções) para governar o comportamento. O homem é precisamente o animal mais desesperadamente dependente de tais mecanismos de controle extragenéticos, fora da pele, de programas culturais, para ordenar seu comportamento.

Dependendo do ambiente em que o indivíduo se encontra e de seu papel na sociedade, tais mecanismos existem para satisfazer as pessoas que o cercam, mesmo que não satisfaça a si próprio. Um exemplo é o tabagismo, que para muitos, inicialmente, expressa poder, independência, sensualidade ou sinônimo de masculinidade, mas ao longo dos anos leva a dependência química e, conseqüentemente, ao aparecimento de doenças com sérias repercussões, como a DPOC.

Paim (2001) admite a heterogeneidade como particularidade fundamental da cultura popular e assenta na idéia de que qualquer sistema cultural apresenta diversidades e tensões internas que deverão ser consideradas pelo antropólogo. Sendo assim, é preciso ter claro que a cultura de um grupo é produzida historicamente em condições sociais e materiais específicas.

Refletindo sobre o termo, compreende-se que a cultura está sujeita a transformações e, com efeito, tende a ser objeto de constantes alterações, pois os comportamentos individuais variam, ocorrem inovações internas nos grupos, até as configurações básicas podem mudar. Por isso a cultura e a descrição de grupos na Etnografia são consideradas inacabadas.

A sensibilidade, os sentimentos e os afetos, tomados em geral como dados naturais ou biológicos, são objetos de estudo para demonstrar as dimensões sociais, históricas e culturais

destes fenômenos. Do mesmo modo, as concepções de saúde, doença e corpo também são apontadas como formulações sociais. A contribuição fundamental da Antropologia é demonstrar que qualquer apreensão do que seja a natureza já é feita com base em universo cultural (PAIM, 2001).

Estudos da Antropologia Médica apresentam grande relevância na área da saúde, pois revelam que os comportamentos de uma população diante dos seus problemas, incluindo a utilização dos serviços médicos disponíveis, são estabelecidas a partir de universos socioculturais específicos. Revelam também a necessidade de enraizarem-se os programas de Educação e o planejamento em saúde a partir do conhecimento prévio das formas características de pensar e agir predominantes nas populações junto às quais se quer intervir, incluindo os modelos culturais dos usuários e a adequação sociocultural (UCHÔA, VIDAL, 1994).

Concone (2003) discute sobre os muitos aspectos possíveis da saúde, no sentido de que eles decorrem, primeiro, da diversidade cultural, o que nos remete a uma leitura transcultural e/ou intracultural; segundo, as subjetividades no interior de cada cultura e, terceiro, à interação dos dois termos.

É de fundamental importância o entendimento da DPOC, com sua evolução e possibilidades de tratamento. Há situações não visíveis clinicamente, entretanto, que perpassam a vida do paciente e da família, que devem ser investigadas pelo profissional para melhor compreensão do contexto em que este se encontra. As manifestações clínicas podem ser semelhantes para um determinado grupo, mas os sentimentos, problemas, angústias, perturbações e sofrimentos vivenciados são específicos, pois as condições socioeconômicas, psicológicas e culturais diferem de indivíduo para indivíduo.

A subjetividade, portanto, caminha juntamente com a cultura no contexto da saúde, necessitando ser explorada pelos profissionais da área para descobrir o interior do homem e

seu entendimento sobre o processo saúde-doença que vivencia. Para tanto, é importante o conhecimento de alguns conceitos discutidos por Arthur Kleinman, psiquiatra da Escola de Medicina de Harvard e professor de Antropologia da Universidade de Harvard, EUA.

Com visão diferente sobre a doença, Kleinman (1988) distingue os termos *illness* e disease. Illness refere-se a como a pessoa doente e os membros da família ou sociedade compreendem, convivem e respondem aos sintomas e incapacidade deixados pela doença. A experiência da enfermidade inclui explicar, no senso comum, as angústias causadas pelos processos fisiopatológicos. Kleinman ressalta que quando se fala de enfermidade, deve-se incluir o julgamento do paciente sobre como melhor lidar com as angústias e problemas do dia-a-dia. Já o termo disease é visto como o problema na perspectiva do médico. No modelo biomédico, significa que é considerada apenas como uma alteração na estrutura biológica ou funcional. O médico vê, muitas vezes, os problemas da doença do paciente e da família como temas técnicos, problemas de doença.

Refletindo as palavras do autor, *illness* significa muito mais do que simplesmente o conhecimento da doença. É ver e compreender o doente além do consultório, abrangendo seus problemas pessoais e financeiros, seu estado de saúde atual, problemas familiares, incluindo também a visão dos parentes nesse processo. A família tem poder de apoiar ou não as condições do doente, passando a ser fundamental na evolução do tratamento.

Reforçando a utilização do vocábulo, Concone (2003) relata que a proposta do antropólogo Bryon Good, também do grupo de Medicina Social de Harvard, para a Antropologia é, então, buscar a visão da experiência da doença (*illness*) tomada como uma síndrome, o conjunto de palavras, experiências e sensações que "vão junto", ou seja, se manifesta em redes semânticas, de modo típico para os membros de uma sociedade.

No contexto da Antropologia Médica norte-america e entendimento da diferenciação entre *illness* e *disease*, foi introduzido por Kleinman (1980) o conceito de Modelos

Explicativos (MEs), que são as noções que os pacientes, familiares e médicos apresentam sobre um episódio específico de doença, as representações sobre o fluxo cultural da experiência de vida. O MEs são utilizados para promover o encontro entre os dois mundos do paciente e do profissional de saúde, marcados por significados culturais determinados pelo contexto de vida de ambos os atores.

Aproximando-se dessa questão, Concone (2003) diz que as experiências da saúde e da doença são práticas que estão a um tempo fora e dentro, objetivas e subjetivas, pessoais e coletivas, universais e culturais. Ao pensar a saúde ou a doença objetivamente, sobretudo cientificamente, estamos lidando apenas com um dos seus aspectos. Tomar estes fenômenos apenas nesse ângulo, porém, é não admitir a dimensão da doença como elaboração sociocultural. É não percebê-los como objetos de indagação ampliada, não questionando sobre processos inesperados de remissão e cura e menos ainda a ação do terapeuta.

Assim, o conceito de experiência expressa a preocupação de problematizar e compreender como os indivíduos vivem seu mundo, integrando as idéias de consciência e subjetividade do sujeito. É o que se estabelece em sua mente, a interpretação dos fatos vivenciados de forma positiva ou negativa.

O entendimento do que seja a doença permeia toda a relação estabelecida no encontro do indivíduo com os sistemas de saúde oficiais ou informais. Por conseguinte, a forma pela qual o indivíduo se percebe "estando doente" determinará diretamente de que modo ele relatará a evolução de sua doença para o "curador", como entende que o exame físico deva ser realizado, o estabelecimento do diagnóstico e o tratamento para aquilo que está sentindo (OLIVEIRA, 2001).

As sensações de sofrimento, falta de ar, dor, medo da morte ou de uma crise forte que caracterizam o estar-doente do pneumopata crônico, portanto, são externalizadas diferentemente por cada pessoa, e merecem ser analisadas individualmente pelo profissional.

As condições scioeconômicas e culturais diversificadas conduzem a interpretações referentes a cada estilo de vida.

No decorrer da doença, concomitante a elaboração social da enfermidade, enfretamento e luta pela vida, acontece a formulação de uma identidade situacional de doente, como citado a pouco, considerando um conjunto de papéis a ser desempenhado na doença e também da ordenação de seu mundo. Esta identidade surge a partir da situação de enfermidade e não remete a uma identidade positiva, pois os sujeitos envolvidos se identificam como doentes e se solidarizam com os outros na medida em que isso os ajudará a superá-la (BORGES, 2001).

Um exemplo de sofrimento ocorre quando a vivência do afastamento do trabalho por uma doença ou acidente deixa o indivíduo incapacitado para o exercício desse labor, determinando sofrimento subjetivo, pois implica sentimentos de impotência, vergonha e isolamento. Ao se desligar do espaço público e masculino do trabalho, no caso do homem, a enfermidade o remete para o espaço do privado, do feminino (NARDI, 2001), embora essa dicotomia apresentada pelo autor já não se aplique na atualidade.

Para os homens, tal fato é muitas vezes inaceitável pela cultura embutida há anos no que diz respeito aos deveres do homem e da mulher dentro do lar. Homens que assumiam as despesas, administrando-as financeiramente, passam a viver diferentes situações. Ocorre, então, a inversão dos papéis, sendo difícil para a mulher muitas vezes assumir o papel de trabalhadora fora do lar para manter sozinha os gastos da família.

A estreita relação que se impõe entre ser trabalhador, ser homem, ser pai e ser responsável pelo sustento da família, como condições constituintes da identidade, do *éthos*, ou ainda, do *habitus* masculino, faz da vivência da doença e da incapacidade, com origem no trabalho, uma vivência de sofrimento (NARDI, 2001).

Nesse caso, ser pneumopata crônico é cada vez mais viver com uma doença e esta tende a tornar sua identidade para os outros. Conforme Caroso (2001), o sofrimento provocado pela doença pode representar a experiência que desintegra a unidade da pessoa e, ao mesmo tempo, serve como matriz para a construção da identidade social dos sujeitos. Assim, o indivíduo precisa se preparar psicologicamente para a aceitação desse novo processo.

A categoria "sofrimento", segundo Caroso (2001), parece constituir um significante flutuante, os quais se movimentam entre os planos concretos e abstratos. Assim, no plano concreto, sofrimento significa doença física, que se compara ao termo *disease* discutido por Kleinman (1988). No plano abstrato, o sofrimento pode ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física e fornece elementos, digamos, abstratos (no sentido de cognitivos) determinantes para que a pessoa "sofredora" realize sua identidade social, desde a qual manipula papéis sociais e se relaciona com outros, assemelhando-se aqui ao termo *illness*. Neste sentido, o discurso sobre o sofrimento evoca significados desde força e fraqueza, vulnerabilidade e determinação, medo e coragem; desperta, assim, emoções positivas e negativas tanto no sofredor quanto em seus interlocutores.

A partir dessa discussão, os depoimentos dos indivíduos sobre determinado assunto, sofrimentos ou experiências são particulares, pessoais e revelam um universo social e cultural bem definido. Distante de conter falácias, revelam uma visão crítica da realidade; mostram reflexões, escolhas e ponderações que caracterizam a subjetividade, e esta possui grande relação com o universo sociocultural.

O termo *disease* definido por Kleinman (1988) não deveria estar presente no sistema de saúde atual, já que se discute tanto sobre Promoção e Educação em Saúde, termos fundamentados na visão do paciente em sua totalidade. Não se pode tratar a pessoa e sua

doença isoladamente. Há um conjunto de peças importantes no quebra-cabeça das complicações que surgem na vida do pneumopata crônico que necessitam ser investigadas.

Estudos demonstram como o entendimento do leigo, no que concerne a sua doença, difere da concepção dos médicos sobre a mesma doença. Assim, no momento em que muitos setores da Saúde Pública procuram alternativas de práticas médicas tornando-o mais efetivo, humano e culturalmente apropriado, o estudo das diversas representações quanto à doença é fundamental (OLIVEIRA, 2001).

Algumas vezes, problemas externos que levam a crises de falta de ar e conseqüente desespero do indivíduo, podem ser resolvidos por outros métodos que não sejam medicamentos. O indivíduo pode chegar ao ambulatório desejando um ombro amigo, uma palavra de apoio e estímulo para enfrentar os problemas e não somente receitas de medicamentos que, muitas vezes, não tem poder aquisitivo para comprar, desencadeando piora no quadro clínico. Como o médico saberá que medicação seu paciente pode adquirir, se não sabe que condições socioeconômicas e culturais ele possui? Se muitas vezes não olha para o doente porque não tem tempo por uma imposição do sistema, não explicando o que ele tem, dizendo somente que é uma "doença de pulmão"!

Mudanças precisam acontecer e, inicialmente, no próprio sistema de saúde que não oferece condições viáveis aos profissionais, obrigando-os a cumprir carga horária elevada com número alto de atendimentos por hora. Paradigmas precisam ser quebrados na busca de um atendimento mais humanizado, percebendo o indivíduo em sua totalidade, ou seja, não somente nos aspectos orgânico e fisiológico, mas em todo o seu contexto emocional com suas falhas, problemas e, principalmente, sentimentos que podem ser feridos pela falta de sensibilidade em entender e perceber o que acontece na vida pessoal de cada um que possa interferir no curso da doença e seu tratamento.

Compreendendo os conceitos de Antropologia, cultura, *illness* e *disease*, torna-se difícil para o profissional, que olha seu paciente em todos os aspectos, não considerar a Educação e a Promoção da Saúde como componente do tratamento de doenças crônicas. São assuntos em evidência atualmente que tiveram suas primeiras discussões durante a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde em 1978 e, a partir daí, não cessam os debates sobre tão importantes tópicos.

# 4 EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE

Não é papel do profissional da saúde simplesmente atender o paciente, diagnosticar e prescrever o tratamento, principalmente nos casos de doenças crônicas (KLEINMAN, 1988). Há necessidade de se entender os conceitos de Educação e Promoção da Saúde, bastante discutidos na atualidade, conhecer seus fatos históricos bem como envolvê-los na busca da "cura" para que os indivíduos sejam preparados para cuidar de si mesmos.

Faz-se necessário expressar conceitos de Educação, pois esta é a base para o desenvolvimento e autoformação da pessoa (ensinar e assumir a condição humana, ensinar a viver) na qualidade de cidadão, bem como de promotor de sua saúde.

A Educação não é um mero componente da Atenção Primária à Saúde. Antes disso, ela é, em sua totalidade, um processo eminentemente educativo, uma vez que, na perspectiva defendida pela Conferência de Alma Ata (1978), se baseia no encorajamento e apoio para que as pessoas e grupos sociais assumam maior controle sobre sua saúde e suas vidas.

A Educação em Saúde, que não deve ser confundida com informação em saúde, procura desencadear mudanças de comportamento individual, enquanto que a Promoção em Saúde, muito embora inclua sempre a Educação em Saúde, visa a provocar mudanças de comportamento organizacional, capazes de beneficiar a saúde de camadas mais amplas da população (CANDEIAS, 1997).

É transformando comportamentos individuais que se atinge o coletivo. No caso em questão, contudo, as modificações devem acontecer inicialmente no íntimo de cada profissional para que lutem e acreditem que, unidos no desejo interior de fazer o melhor para o paciente, se dediquem à inserção da Educação no dia-a-dia, em benefício de seus pacientes.

A Educação em Saúde é definida por Pilon (1986) como a promoção do desenvolvimento do homem, partindo de um ambiente completo e incluindo os aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos e físicos que compõem sua existência. É considerada parte da qualidade de vida e não pode ser parcial ou segmentada: ou ocorre a transformação total do homem e seu projeto de vida ou nada ocorre.

O autor ressalta que todos possuem habilidades para desenvolver recursos pertinentes ao projeto de vida a partir do que acreditam ser significativo para si. Nesse contexto, a tarefa da Educação não é dizer-lhes o que é mais importante, mas agir como facilitadora para que os próprios indivíduos vejam a importância das coisas, estimulando-os a serem ativos no fenômeno da transformação.

Baseando-se no humanismo e na aprendizagem participativa, cabe ao educador contribuir para o desenvolvimento da personalidade individual, mediante a potencialização da comunicação, da gestão do tempo, da auto-estima, de saber lidar com grupos, entre outras ações, a fim de incrementar as atividades autônomas. Ele deve ainda envolver os usuários em movimentos reivindicatórios, visando a desenvolver uma consciência sanitária sobre os limites e possibilidades de sua ação como sujeitos, promovendo mudanças políticas, econômicas e sociais (SMEKE, OLIVEIRA, 2001).

É importante que o educador em saúde procure desenvolver no indivíduo a consciência de seus próprios limites e condições de vida e do reconhecimento de circunstâncias semelhantes vivenciadas por outras pessoas. Assim, fortalece a concepção de que o sujeito não se encontra sozinho diante do sofrimento, sendo capaz de compartilhar os obstáculos superados e as conquistas alcançadas ao longo da evolução da enfermidade.

Barroso, Vieira e Varela (2003) destacam que a Educação em Saúde pode ser vista sob o aspecto de uma educação crítica e transformadora, sendo a pessoa o agente promotor, visando a atender suas necessidades psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais numa

perspectiva pessoal e coletiva. Conceito associado ao de Promoção da Saúde, alcança uma definição mais ampla como processo de capacitação das pessoas proporcionado por uma abordagem socioeducativa que assegure conhecimento, habilidades e consciência crítica para tomar decisões com responsabilidade social, incluindo políticas públicas e reorganização de serviços.

As autoras acreditam que a Educação em Saúde é concebida de forma interdisciplinar e é mais do que uma atividade, mas uma atitude que implica reunir ações e realizações de atenção à saúde para atingir objetivos comuns, visando à qualidade de vida. Utiliza estratégias que integrem saberes interdisciplinares e da cultura popular, constituindo uma rede de comunicação que revela desejo, crenças e valores das pessoas segundo as condições socioeconômicas.

A forma interdisciplinar abordada há pouco desperta dúvidas sobre nossas ações como profissionais da saúde perante outros profissionais da área. Estamos unidos em busca do mesmo ideal, que é a qualidade de vida, no caso dos pneumopatas crônicos? Nossas atitudes condizem com o que é discutido atualmente sobre Educação em Saúde? Agimos de maneira consciente, fazendo o que está ao nosso alcance para ajudá-los ou mecanicamente lutando contra o tempo? São questionamentos que merecem reflexões cautelosas, pois o que está em pauta diz respeito ao ser humano e este traz consigo sofrimento e dor, assim como sentimentos, crenças e valores que merecem ser respeitados.

A Educação é parte do processo de desenvolvimento cultural, social, político e econômico do indivíduo, está a seu serviço, mas o produto final depende das interações nas diferentes camadas da sociedade: família, escola, trabalho, grupos primários e meios de comunicação social. Para atingir mudanças favoráveis à saúde, todos os setores devem contribuir e a coordenação dos esforços muitas vezes depende da adequação dos interesses de cada um em um projeto comum e solidário (PILON, 1986).

É pela união de todos esses grupos que conseguiremos intervir positivamente na melhora da saúde dos cidadãos. No que concerne ao tratamento do pneumopata crônico, os familiares são fundamentais. Precisam, muitas vezes, ser educados inicialmente para estarem aptos a cuidar do outro. Por isso, foram incluídos neste estudo.

Torna-se difícil falar em Educação e processo educativo sem mencionar o grande educador Paulo Freire, que luta para mostrar que, a partir desses princípios, os indivíduos estarão capacitados a desenvolver ações conscientes voltadas para o engrandecimento de suas vidas com atitudes mais sábias.

Grande parte do que Paulo Freire diz sobre o processo educativo é diretamente aplicável à Atenção Primária à Saúde. Afirmamos ainda mais: a metodologia educativa de Paulo Freire é uma sólida base para se atingir a Atenção Primária à Saúde integral. A Educação Popular é um dos projetos pedagógicos que valoriza a diversidade e heterogeneidade dos grupos sociais, a intercomunicação dos diferentes atores sociais, o compromisso com as classes subalternas, as iniciativas dos educandos e o diálogo entre o saber popular e o saber científico (VASCONCELOS, 2001). Assim, entende-se Educação em Saúde como uma educação baseada no diálogo, ou seja, na troca de saberes. Os saberes científico e popular não devem dissociar-se, pois cada um tem muito a aprender e a ensinar.

O processo educativo é caracterizado pelo intercâmbio do educador com o educando, no qual ambos possuem papel significativo na análise e elaboração de um novo projeto de vida inerente a cada indivíduo, podendo resultar, ainda, em suas transformações (PILON, 1986).

Freire (2003) entende a prática educativa como um exercício constante em favor da produção e do desenvolvimento da autonomia de educadores e educandos. Como prática estritamente humana, jamais pôde entender a Educação como uma experiência fria, sem alma,

em que os sentimentos e as emoções, os desejos, os sonhos devessem ser reprimidos por uma espécie de ditadura reacionarista.

O autor acredita que, na verdadeira aprendizagem, ambos se transformam em reais sujeitos da construção e da reconstrução do saber ensinado. Para esse grande educador, transformar a experiência educativa em puro treinamento técnico é amesquinhar o que há de fundamentalmente humano no exercício educativo: o seu caráter formador.

Isso é bem verdade quando nos deparamos com depoimentos de sofrimentos, dificuldades e estratégias de enfrentamento de pessoas doentes que expõem seu saber popular aos profissionais da saúde, e estes, que, por sua vez, buscam com seu conhecimento científico deixar transparecer a capacidade do indivíduo de conhecer e intervir no seu mundo.

Só é possível respeito aos educandos, à dignidade, autonomia e identidade de cada um caso se leve em consideração as condições em que eles existem, reconhecendo a importância dos "conhecimentos de experiência feitos". Nesse momento, é papel do educador saber escutar para posteriormente interferir, pois ele não é aquele que simplesmente transmite conhecimento, mas que interage com os sonhos, desejos, esperanças tímidas ou fortes e até frustrações dos educandos (FREIRE, 2003).

O processo educativo se constitui em aprender e ensinar. Aprender é construir, reconstruir, constatar para mudar. Portanto, não cabe aos educandos apenas ouvir explicações e informações, manter posição ingênua perante os conhecimentos adquiridos, mas agir em busca da transformação da realidade. Do contrário, serão em vão os ensinamentos fornecidos pelos educadores.

A Educação em Saúde contribui, portanto, para a aprendizagem e conscientização das pessoas sobre os diversos aspetos de uma doença e, conseqüentemente, para o desenvolvimento da Promoção da Saúde.

Um dos grandes frutos dos encontros de vários países sobre Educação e Promoção da Saúde foi a Carta de Ottawa (1986), que definiu esta última como "processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo". Capacitar é, portanto, mostrar que o ser humano é capaz de realizar ações relevantes e possíveis, dentro de seu contexto socioeconômico e cultural, favorecendo seu bem-estar.

Nesse contexto, destaca-se também a prevenção, que surge para os indivíduos ficarem isentos de doenças. Para compreender esse processo, faz-se necessário diferenciar Promoção da Saúde de prevenção, quando a doença ainda não se encontra instalada. Buss (2003) entende que a Promoção da Saúde assume um espaço amplo e abrangente, procurando identificar e enfrentar os macrodeterminantes do binômio saúde-doença, buscando transformá-los favoravelmente em direção à saúde.

Na óptica do autor, evitar a enfermidade é o objetivo final da prevenção e, portanto, a ausência de doenças seria suficiente. Na Promoção da Saúde, o objetivo é contínuo e se caracteriza num nível ótimo de vida e saúde; portanto, a ausência de doenças não é suficiente já que, perante qualquer estado de saúde registrado, sempre haverá algo a ser feito para promover um melhor nível e condições de vida mais satisfatórias.

Czesrenia e Freitas (2003), recentemente, defenderam a idéia de que Promoção da Saúde traduz-se em expressões próprias à realidade, como "políticas públicas saudáveis", "colaboração intersetorial" e "desenvolvimento sustentável". Recobram a perspectiva de relacionar saúde e condições de vida. Compartilhando desse pensamento, acreditamos que as situações culturais, econômicas, psicológicas, sociais e ambientais exercem forte impacto no processo saúde-doença.

E o que é saúde? Por que se fala tanto em saúde? Buss (2003), levando em consideração as condições ora acima citadas, analisa a saúde como produto de amplo espectro

de fatores relacionados à qualidade de vida, incluindo um padrão adequado de alimentação e nutrição, de habitação e saneamento, boas condições de trabalho, oportunidades de educação ao longo da vida, ambiente físico limpo, apoio social para famílias e indivíduos, estilo de vida responsável e um espectro adequado de cuidados.

Os aspectos reforçados nesse momento pelo autor surgiram anos atrás, quando, a partir da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, em 1978, voltou-se à atenção para os fatores que contribuem ou impedem o desenvolvimento saudável das pessoas como circunstâncias oferecidas pelas autoridades, deveres e direitos dos cidadãos, prérequisitos para a saúde, ações para ambientes favoráveis etc. Portanto, desde aí, são apresentados desafios tanto aos detentores do poder como aos cidadãos que são conscientes de que a saúde de todos depende da ação de cada um.

Analisando a dicção Promoção da Saúde, Buss (2003) ressalta que esta visa assegurar a igualdade de oportunidades e proporcionar meios que permitam a todos potencializar sua saúde. Os indivíduos e as comunidades devem ter oportunidade de conhecer e controlar seus fatores determinantes. Ambientes favoráveis, acesso à informação, habilidades para viver melhor, bem como oportunidades para fazer escolhas saudáveis, estão entre os principais elementos capacitantes.

O que se observa nos jornais, na televisão e a alguns quilômetros de nossas residências é que a maior parte da população não é beneficiada em muito do que foi exposto e, conseqüentemente, passa a sofrer horas de espera em filas que não têm fim, aguarda meses para receber a medicação ou realizar algum exame solicitado etc. As pessoas tentam cuidar de sua saúde, mas o atual sistema muitas vezes as impede. Com isso, se decepcionam e perdem a esperança de um tratamento digno. O ideal apresenta-se longe do real.

No tocante ao microssistema "sujeito", Czeresnia (2003) acredita que um dos eixos básicos do discurso da Promoção da Saúde é fortalecer a idéia de sua autonomia. Por

consequente, quando o indivíduo deseja transformar sua vida e, no caso mais específico, seu estado de saúde, concordamos com a autora na noção de que a autonomia é característica fundamental, pois permite a tomada de decisões por ele mesmo em benefício de sua saúde.

Francisco (2004) compreende que nunca amadureceremos, se deixarmos os outros pensarem por nós e determinarem nossas escolhas. Se alguém responde pelo outro, não haverá maturidade vivencial sem que o indivíduo se conscientize plenamente de seu livre-arbítrio, ou seja, sua autonomia, e de que tudo o que sofre, goza, percebe e experimenta nada mais é do que o reflexo de si mesmo.

A interferência de outras pessoas nas decisões e atitudes da vida do doente crônico, mesmo que cercada de boas intenções, pode ocasionar sentimento de incapacidade em solucionar seus problemas. O próprio doente deve aprender pela escolha que fez e refletir sobre as conseqüências desse ato. A partir daí, saberá como se comportar diante de fatos semelhantes.

Freire (2003) destaca a idéia de que ninguém é autônomo primeiro para depois decidir. A autonomia vai se constituindo na experiência de várias, inúmeras decisões, que vão sendo tomadas e, como amadurecimento de ser para si, é processo, é vir-a-ser. Não ocorre em data marcada. É nesse sentido que a Pedagogia da Autonomia deve estar centrada: em experiências estimuladoras de decisão e responsabilidade.

Autonomia nos faz recordar "liberdade", destacada por Morin (2004) como a capacidade cerebral ou intelectual de conceber e fazer escolhas, bem como de operá-las no meio exterior, reconhecendo que todo sujeito não é apenas ator, mas autor, capaz de cognição, escolha e decisão.

Para o pneumopata crônico, objeto desta pesquisa, faz-se relevante a conscientização destes conceitos, pois, a partir deles, é possível modificar seus hábitos e costumes a fim de

obter mais controle sobre a doença, conduzindo a uma qualidade de vida melhor no trabalho, na família e no lazer.

Morin (2004) apresenta visão ampliada de autonomia não mais como liberdade absoluta, emancipada de qualquer dependência, mas que depende de seu meio ambiente, seja ele biológico, cultural ou social, que não é possível em termos absolutos, mas em termos relacionais e relativos.

Analisando os conceitos de autonomia e liberdade, percebemos que o indivíduo deve participar ativamente do processo de transformação da sua saúde, ou seja, deve ter voz e vez dentro da prática clínica e não se posicionar de forma passiva, aceitando regras e imposições. Tem que apresentar consciência de "empoderamento" (*empowerment*), isto é, capacidade de elaborar estratégias que promovam sua participação visando ao aumento do controle sobre a vida, a eficácia política, uma maior justiça social e a melhoria da qualidade de vida. (CARVALHO, 2004). Deve buscar a autodeterminação, ser visto como protagonista da ação e cidadão, com papel claro e definido dentro da Promoção da Saúde.

Kerr *apud* Fahlberg et al (1991:28) define *empowerment* como: "...um processo de libertação em andamento. A ordem é claramente a promoção da autonomia, abraçar conceitos de resistência e mudança". Garante que este conceito sempre tem sido e deve continuar uma ferramenta para mudança social radical.

Para Kerr (2000), *empowerment* é um fenômeno contínuo de reflexão sobre a ação que levará ao desenvolvimento de planos para mudanças. Seu objetivo é desafiar o poder de base, mas isso só ocorrerá se houver conscientização ou aumento da consciência crítica.

O fenômeno de consciência é, ao mesmo tempo, extremamente subjetivo, pois leva muito fortemente em si a presença afetiva do eu individual, e extremamente objetivo, pois se esforça por considerar, objetivamente, não só o meio ambiente exterior (o mundo), mas também o eu subjetivo. É dotada de qualidades originais e de relativa autonomia; intervém

nas aptidões e atividades que a fazem viver, a fim de estimulá-las, desenvolvê-las e, assim, trabalha para o autodesenvolvimento. Neste desenvolvimento, tende a constituir um centro de controle novo para as atividades cerebrais, porém é também incerta e frágil e, de fato, oscila, muito diversamente segundo os momentos, as condições e os indivíduos (MORIN, 1979).

Tal conscientização deve partir dos profissionais da saúde pela transmissão de seus conhecimentos a respeito do que é certo, seguro e prático para os sujeitos, no intuito de oferecer melhores condições para superar as dificuldades causadas pela doença.

Portanto, mediante o *empowerment*, pode-se encorajar os pneumopatas crônicos à mudança de comportamento e, assim, maximizar e manter seu estado de saúde. Para maior efetividade dessa prática, a atividade de saúde deve olhar além do sujeito e abraçar a ação coletiva. Assim, muitos serão beneficiados e, quem sabe, no futuro, a saúde atinja um nível mais justo na sociedade.

Buss (2003) define duas classificações para o termo *empowerment*: 1) comunitário, que é a aquisição de poder técnico e consciência política para atuar em prol de sua saúde e; 2) no plano individual, como processo de capacitação, ou seja, aquisição de conhecimentos e consciência política propriamente dita.

Carvalho (2004:1090) aproxima-se do plano individual de Buss quando classifica o termo de "empowerment psicológico" e o define como "sentimento de maior controle sobre a própria vida que os indivíduos experimentam através do pertencimento a distintos grupos, e que pode ocorrer sem que haja necessidade de que as pessoas participem de ações políticas coletivas". Fica evidente aqui que o indivíduo está livre para agir ou não em coletividade, pois é capaz de, mesmo sozinho, controlar o desenvolvimento da doença, de acordo com as estratégias.

No tocante às estratégias, a I Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde apresentada pelo Ministro do Canadá, Jack Epp, já continha um conjunto de mecanismos de

Promoção da Saúde, dentre eles o autocuidado, ou seja, decisões e ações tomadas em benefício da própria saúde e criação de condições e entornos que a favoreçam (BUSS, 2003).

Cuidar de si é tarefa de todos, integrando corpo, mente e alma, mediante hábitos saudáveis em ambientes favoráveis, compreendendo a si mesmo no que diz respeito aos obstáculos a serem superados e objetivos a atingir, mantendo o equilíbrio para viver harmoniosamente. Para os doentes crônicos, o autocuidado proporciona a vivência de situações que poderiam ser desesperadoras, de forma tranqüila e consciente, com capacidade e competência, mostrando-se ativos e participantes desse processo.

Compreendendo a origem da palavra, Arriagada e Alvarado *apud* Orém (1993) consideram o conceito "auto" como a totalidade de um indivíduo, incluindo não somente suas necessidades físicas, senão também as psicológicas e espirituais, e o conceito "cuidado" como a totalidade de atividades que o indivíduo inicia para manter a vida e desenvolver-se de forma que seja normal para si. Assim, o autocuidado é a prática de atividades iniciadas e realizadas em benefício próprio para a manutenção da vida, saúde e bem-estar.

O autocuidado propõe-se a desenvolver aquilo que Castiel *apud* Dumit (1997) chama de "modelagem objetiva de si mesmo" (*objective self-fashioning*), ou seja, quando tomamos fatos sobre nossos corpos, mentes, capacidades, traços, estados, limitações, propensões, o que lemos, ouvimos ou encontramos no mundo e incorporamos em nossas vidas.

O autocuidado é de fundamental importância porque produz no pneumopata crônico um sentimento de independência e capacitação sobre algumas atividades nas quais necessitava auxílio, além de promover economia de energia para a realização de tarefas que exigem mais gasto energético e que, muitas vezes, já eram evitadas pelo grau de dificuldade que apresentava.

Estudo realizado em Shangai, China (2003), para avaliar a efetividade do Programa de Auto-ajuda para Doenças Crônicas envolvendo vários grupos de pacientes, inclusive com

DPOC, e a utilização de material educativo, apresentou melhora do comportamento dos pacientes, seu estado de saúde e redução do número de hospitalizações em seis meses após a aplicação do Programa. Apesar de ser um plano aceitável culturalmente para pacientes chineses, mostrou a possibilidade de incrementar a saúde e a qualidade de vida de doentes crônicos pelo autocuidado, o que nos estimula à realização de nossa pesquisa e elaboração de uma intervenção educativa (DONGBO, HUA, MC GOWAN et al, 2003).

Voltando esta ação para o próximo, como no caso os familiares que cuidam de parentes com doenças crônicas, Boff (1999) compreende que cuidar está além do ato e abrange mais do que um momento de atenção, zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. O cuidar sempre acompanha o ser humano porque este nunca deixará de amar e se desvelar por alguém, nem deixará de se preocupar e se inquietar pela pessoa amada.

É algo que não se encontra em máquinas nem à venda nos supermercados, mas existe no íntimo de cada um a capacidade de doar-se, emocionar-se e envolver-se por alguém que ama e quer ver feliz. A mão que toca e acaricia expressa confiança, carinho e apoio, manifesta cuidado. É fazer sem esperar nada em troca, senão a expressão de um rosto alegre e confiante nos cuidados prestados. Cuidar na presença de doença crônica e progressiva é um desafio a ser trabalhado a cada momento porque está explícita a noção de um estado de saúde progressivo.

Retomando em contexto mais amplo, Pereira, Penteado e Marcelo (2000) acreditam que a Promoção da Saúde só se concretiza em estilos de vida e políticas públicas saudáveis se ações educativas ocorrerem simultaneamente, viabilizando a participação de indivíduos, grupos, enfim, da sociedade como um todo. Tal pensamento expressa a interação da Promoção e Educação em saúde, favorecendo o incremento da qualidade de vida.

Verifica-se, com efeito, que a Educação e a Promoção da Saúde encontram-se aliadas, interligadas e, quando bem aplicadas, podem transformar atitudes, crenças, valores, medos, angústias e dúvidas e, conseqüentemente, incrementar a qualidade de vida do doente pulmonar obstrutivo crônico, tanto em casa, no trabalho ou grupo de amigos. A aplicação de tais conceitos pode transformar também os profissionais de saúde pela hegemonia e valorização do saber popular e respeito à autonomia do usuário.

Com base no que foi exposto neste capítulo, percebe-se a importância da participação do pneumopata crônico no tratamento, para obter maior controle sobre sua autonomia. Por isso, cresce cada vez mais forte o desejo de elaborarmos uma intervenção educativa de autoajuda, com o auxílio dessa população, cuidadores e profissionais de saúde, por entendermos que esse material facilitará seu "empoderamento" e a "apropriação" do saber a fim de cuidar de si e ser feliz com sua doença.

#### 5 METODOLOGIA

## 5.1 Tipo de estudo

Para investigar o indivíduo e as dificuldades sentidas, percebidas e sofridas no decorrer da progressão da doença e seu comportamento em relação a cronicidade, são necessários dados qualitativos que permitam o entendimento da subjetividade do sujeito. Por esse motivo, a metodologia qualitativa foi eleita como método da pesquisa, já que permite a interpretação e compreensão do indivíduo como um todo.

Triviños (1992) declarou que o surgimento da pesquisa qualitativa na Antropologia aconteceu de modo mais ou menos natural, a partir do momento em que os pesquisadores perceberam que algumas informações não podiam ser quantificadas e precisavam ser interpretadas de maneira mais ampla do que limitada ao dado objetivo.

Haguette (1997) e Minayo (2004) consideram que a metodologia qualitativa é fundamental nos estudos que objetivam conhecer os fenômenos humanos, os quais não podem ser abordados de forma segmentada, haja vista que consideram o "todo" das interações e dos envolvimentos do sujeito com seu ambiente. Compreendendo essa questão de outro modo, Morin (2004) enfatiza que não é como "encher a cabeça" com fatos, mas sim compreender a totalidade da experiência humana, interligando os saberes, dando-lhes sentido e situando-lhes no contexto em que está inscrito, ou seja, criando uma "cabeça bem feita".

Para auxiliar na identificação das condições de vida do sujeito, suas crenças e valores por meio da imersão em seu cotidiano, a pesquisa social pode contar com a contribuição da Etnografia, enriquecendo a investigação qualitativa.

Não é fácil definir Etnografia. De modo amplo, podemos dizer que "é o estudo da cultura". Uma noção desta natureza, vaga, complexa, geral, serve, não obstante, para obter algumas premissas que se consideram básicas na pesquisa etnográfica, dentre elas, que existe um mundo cultural que precisa ser conhecido, que se tem interesse em conhecer. O pesquisador não fica de fora da realidade, mas se envolve nas coisas da comunidade. A Etnografia estuda o comportamento humano e trata de descobrir as características culturais que envolvem a existência das pessoas que participam da pesquisa, não só porque através delas se pode chegar a precisar os significados dos aspectos do meio, mas também porque, desse ponto de vista, derivam algumas considerações importantes. Por observar os sujeitos não em situações isoladas, artificiais, senão na perspectiva de um contexto social, imprima ênfase na idéia dos significados do comportamento humano (TRIVIÑOS, 1992).

## 5.2 Sujeitos do estudo e localização da pesquisa

Indivíduos portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica, seus cuidadores e profissionais de saúde (médico, fisioterapeuta, psicóloga, terapeuta ocupacional, assistente social, nutricionista e professora de Yoga) que trabalham no Programa de Reabilitação Pulmonar. Foi realizado no Hospital de Messejana, especializado em doenças pulmonares e cardíacas, localizado na cidade de Fortaleza – Ceará – Brasil, bem como nos domicílios dos sujeitos.

#### 5.3 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos os pacientes que participavam ou eram recém-admitidos à Reabilitação Pulmonar, identificados no período da coleta de dados. Aqueles que já participavam foram tomados aleatoriamente. Foram excluídos aqueles com diagnóstico de seqüelas de tuberculose; asma; fibrose cística; doenças neuromusculares; doenças intersticiais; câncer pulmonar; pré-operatório de cirurgia torácica e abdominal; pré e pós-operatório de transplante pulmonar e de cirurgia de redução do volume pulmonar que também se

beneficiam desse tratamento, mas possuem algumas características diferentes do paciente com DPOC.

# 5.4 Coleta, processamento e análise dos dados

Foi utilizada a triangulação metodológica defendida por Dezin (1970) e que se refere à inserção de múltiplas técnicas, observadores e métodos para ampliar as referências e a visão sobre a realidade social em investigação. Minayo, Souza, Constantino e Santos (2005) complementam a definição, afirmando que a triangulação não é um método em si, mas uma estratégia de pesquisa que se apóia em métodos científicos, servindo e adequando-se a determinadas realidades para aumentar o conhecimento do assunto e atender aos objetivos que se deseja alcançar. Com essa intenção, a triangulação metodológica nesse estudo envolveu entrevistas etnográficas semi-estruturadas, observações participantes e grupos focais.

A entrevista é de grande importância para as ciências sociais porque a fala revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e, ao mesmo tempo, apresenta a magia de transmitir as representações de grupos determinados, em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas de cada um (MINAYO, 2004). Mediante o diálogo, existe a liberdade de expressar sentimentos, problemas, dificuldades, medos, alegrias, enfim, muitas vezes se encontra ali um espaço, em nosso caso, para desabafar algo que sufoca a vida.

Para Triviños (1992) entrevista semi-estruturada é aquela que parte de questionamentos básicos que interessam à pesquisa e, a partir deles, surgem novas interrogativas ao longo das respostas dos informantes. Esta técnica valoriza a presença do investigador e oferece oportunidade ao informante de alcançar liberdade e espontaneidade suficientes, enriquecendo a investigação.

Além das entrevistas, as observações realizadas pelo pesquisador lado a lado com a comunidade estudada enriquecem a coleta de informações pelo fato de o investigador estar

presente em situações ímpares e registrar fatos que só podem ser observados a partir da integração com a realidade do grupo.

Foi escolhida a observação-participante pelo fato de essa técnica permitir a modificação do meio que está sendo estudado, representando uma interação da teoria com métodos dirigidos pelo pesquisador na busca de conhecer a perspectiva, tanto do sujeito como da sociedade (HAGUETTE, 1997).

Finalizando a triangulação metodológica, foi desenvolvido grupo focal de discussão que corresponde a uma técnica da pesquisa qualitativa que parece responder a contento à nova tendência da Educação para Saúde, que tem modificado a atenção do indivíduo para o grupo, bem como uma educação centrada na perspectiva cultural dos indivíduos. A técnica tem capacidade de captar diferentes percepções, atitudes e opiniões sobre uma prática, um fato, produto ou serviço.

Chisnall (1986) caracteriza grupos focais como um método de pesquisa qualitativa adaptada da terapia de grupo. É uma metodologia especialmente útil para que conheçam as percepções, hábitos, crenças, valores, tabus, mitos e preconceitos prevalentes na audiência, assim como aspectos relacionados à linguagem aos códigos predominantes, simbologia das cores, percepção do corpo, seus usos e funções.

É uma espécie de entrevista em grupo, porém não no sentido de ser um processo no qual se alternam perguntas do pesquisador e resposta dos participantes. Sua essência se apóia na interação dos participantes para colher dados a partir de tópicos fornecidos pelo pesquisador. É chamado *focal* porque a discussão em grupo é focada em um tópico específico (CARLINI-COTRIM, 1996).

Para atingir o objetivo 1 (desvelar o modelo explicativo popular de pacientes e cuidadres sobre a DPOC pelas dúvidas e dificuldades percebidas, sentidas e sofridas e as estratégias de enfrentamento), foram realizadas entrevistas etnográficas com 12 informantes-

chaves (6 pacientes e 6 cuidadores). Utilizamos duas perguntas como guia de tópicos a serem explorados numa "conversa" informal com os pacientes: Quais as dificuldades que o senhor (a) sofre em relação a sua doença? O que o senhor (a) faz para superar essas dificuldades? Durante as entrevistas, foi solicitado que os participantes falassem sobre a história de sua doença, caracterizando as narrativas de enfermidades descritas por Kleinman (1988) como histórias que os pacientes contam, e outros significantes recontam, para dar coerência aos eventos distintivos e o curso do sofrimento. A narrativa pessoal não reflete meramente a experiência da enfermidade, mas contribui para a experiência dos sintomas e sofrimentos (LIRA, CATRIB, NATIONS, 2003).

As entrevistas etnográficas foram gravadas, sendo logo após transcritas e as observações-participantes foram anotadas num diário de campo para serem codificadas, analisadas e interpretadas. Realizamos a "leitura flutuante" e a "Análise de Conteúdo" (BARDIN, 1977) para identificação dos temas principais. O mesmo procedimento foi feito para analisar o conteúdo dos grupos focais de discussão.

Minayo (2000), se refere à Análise de Conteúdo como "uma técnica de tratamento de dados considerada cientificamente, caudatária das metodologias quantitativas, buscando sua lógica na interpretação cifrada do material de caráter qualitativo".

Triviños (1992) acrescenta ainda que a Análise de Conteúdo estuda as motivações, atitudes, valores, crenças e tendências, assim como desvenda ideologias que podem existir sem se apresentar com a devida clareza.

Para complementar a entrevista de cada paciente, foi utilizada a observaçãoparticipante durante o atendimento no Programa de Reabilitação e nos seus domicílios sobre eventos ou acontecimentos tais como: 1) comportamento e atitudes durante uma crise de falta de ar; 2) tratamentos caseiros; 3) práticas de terapias alternativas; 4) interação de pacientes com cuidadores e/ou familiares; 5) atividades de lazer e 6) a prática dos exercícios. Todas as observações foram anotadas no diário de campo para posterior análise dos dados.

Para lograr o objetivo 2 (desvelar o modelo explicativo dos profissionais de saúde que tratam de pacientes com DPOC a partir de sua experiência com a doença crônica e aspectos científicos importantes para o conhecimento dos pacientes), foram realizadas entrevistas semiestruturadas tendo a seguinte pergunta como guia de tópicos: Dentro da sua área, o que é mais importante informar ao paciente com DPOC?

Para conseguir o objetivo 3 (confrontar o modelo explicativo popular - pacientes/cuidadores - com o modelo explicativo dos profissionais de saúde sobre a DPOC para identificar as divergências e convergências entre eles), foi elaborada uma tabela que demonstra os pontos divergentes e convergentes dos dois modelos em relação à DPOC.

Para chegar ao objetivo 4 (criar uma intervenção educativa de autocuidado, baseada nos modelos explicativos, unindo conceitos e linguagem popular aos conhecimentos científicos, para esclarecer dúvidas, orientar sobre terapias alternativas e promover uma vida saudável), várias etapas foram cumpridas.

A partir das entrevistas dos pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, foram identificadas as principais temáticas que deveriam fazer parte da intervenção e postas em ordem de importância por parte das pesquisadoras. Em seguida, foi definida a criação de um manual de autocuidado e, para isso, iniciamos a análise de outros materiais como *folders*, manuais elaborados por uma empresa representante de oxigênio, manuais expostos na Internet, livros, fita de vídeo, bulas de medicamentos utilizados pelos doentes, ou seja, materiais que trouxessem informações a mais sobre os dados identificados e que estão disponíveis às pessoas com DPOC.

Com a definição das temáticas, selecionamos figuras relacionadas aos assuntos e criamos a primeira versão que se deteve em destacar as informações científicas apresentadas

na coleta de dados. O resultado foi um material extenso com muita linguagem escrita à mão e figuras que necessitavam melhor elaboração e adaptação do que deveria ser exposto ao público em questão.

Para dar mais vida e gosto pela leitura, optamos pelo relato de uma história que transcorre entre duas personagens, Sr Raimundo e D. Maria, que vivenciam momentos diferentes de convivência com a DPOC, de forma que um se apresenta disponível para ajudar o outro. Definidas as personagens e suas características físicas, o cenário e como a história aconteceria, criamos a segunda versão.

Com esse material, demos início à adequação antropológica mediante falas e situações expostas, tanto nas entrevistas como aquelas registradas no diário de campo, envolvendo a cultura e experiência de vida dos indivíduos com a doença. O resultado foi um material digitado, menor do que a primeira versão, porém ainda com muitas falas entre as personagens. Era necessário ajustar o material, de modo que ficasse mais refinado, claro, objetivo, menos cansativo de ler, já que o público-alvo é de pacientes idosos e que podem não ser alfabetizados.

Na busca de atingir esses objetivos, eliminamos os excessos de falas e fizemos a modificação para linguagem mais simples e de fácil compreensão, bem como acrescentamos assuntos ainda não destacados, criando, assim, a terceira versão, que resultou em um manual simples para dar início a sua discussão no grupo focal.

Os dois primeiros grupos focais visaram à avaliação das falas e da história criada e foram compostos por oito pacientes, alguns diferenciados daqueles que participaram das entrevistas, quatro observadores e um moderador. Os doentes deram suas opiniões sobre a linguagem, aproximando-a ainda mais da vivência de cada um, e a ordem de distribuição dos assuntos.

Com a opinião de todos, foram feitos os reajustes da linguagem e ordem de aparecimento dos assuntos, finalizando a quarta versão. Estava terminada, então, toda a parte escrita do manual, culturalmente adaptada aos pneumopatas crônicos, com linguagem ideal e compreensiva, falas curtas e claras sobre os aspectos abordados.

Após essa etapa, entramos em contato com um artista popular para dar início à fase de elaboração das figuras que representavam cada fala. Para isso, foram realizados mais 3 grupos focais com a participação do artista popular a fim de conhecer a realidade, o comportamento e estilo de vida das pessoas os quais teria que traduzir para o papel. O artista se envolveu com o dia-a-dia dos pacientes no setor de Reabilitação Pulmonar, acompanhando-os na realização dos exercícios e ao mesmo tempo, interagindo ainda mais com a população em foco.

Com a finalização dos desenhos, seguiu-se uma fase de demonstração destes aos pacientes para testar o nível de compreensão da figura com ausência da linguagem a fim de garantir o entendimento da história por um doente analfabeto.

# 5.5 Aspectos Éticos da Pesquisa

Os sujeitos foram esclarecidos sobre a natureza, objetivos e relevância do estudo, assinando o Termo de Consentimento Esclarecido da pesquisa (Apêndice 1), o qual está de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) / Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, a qual garante ao participante, dentre outros direitos: receber esclarecimento a qualquer dúvida a cerca da investigação e do caráter de sua participação; retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso acarrete penalidade de qualquer espécie; receber garantias de que não haverá divulgação do nome ou qualquer outra informação que ponha em risco a privacidade e o anonimato; acesso às informações sobre os resultados do estudo. Assim, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Messejana, com parecer favorável no dia 31 de março de 2005 (Anexo 1).

### **6 RESULTADOS**

O convívio com os pacientes, as visitas em domicílio com registro de informações importantes no diário de campo e as entrevistas com os pacientes e seus cuidadores permitiram a elaboração da história de suas vidas, descritas a seguir:

#### Seis pacientes, seis vidas sufocadas

#### Paciente 1 (Sr. João)

Sr João tem 69 anos, é moreno de cabelos grisalhos, magro, altura mediana com postura curvada, adquirida em razão da doença, para aliviar o cansaço. É calmo, tranquilo e gosta de observar as pessoas. Fala pouco. Casado há mais de 30 anos, tem quatro filhos, é católico, mas não muito praticante. Aposentado pela idade, continua a exercer sua profissão de sapateiro pelo prazer de estar se sentido útil e fazendo algo que aprendeu desde criança. É ex-tabagista e ex-etilista há oito anos. Sr João é iniciante no Programa de Reabilitação Pulmonar (PRP) do Hospital de Messejana e espera melhorar de sua doença. Mora com a esposa, uma filha e recebe um neto que passa o dia em sua casa de dois andares com quatro quartos, cozinha e dois banheiros. Sua casa é limpa, porém pouco ventilada. Associado ao fumo e ao etilismo por mais de 30 anos, saía muito para fazer farras. Deixou de beber ao perceber que a bebida o deixava muito mal e em seguida parou de fumar, apagando o fogo para as noites de farras. Há oito anos começou a sentir cansaço durante o trabalho, quando andava na rua. Procurou um hospital e recebeu o diagnóstico de tuberculose e enfisema pulmonar. Realizou o tratamento para a tuberculose durante seis meses e continuou para o enfisema. Aceitou a doença de forma normal porque acreditou que continuaria a viver como estava vivendo, porém no início sentia medo de transmitir a doença aos familiares. Afastavase, não falava muito próximo das pessoas e separava seu copo, xícara e prato. Aos poucos participou mais do ambiente familiar, estabelecendo uma relação mais saudável com a esposa e os filhos. Por causa do cansaço, construiu um sótão em sua casa com janelas permanentemente abertas para amenizar o sufoco que a falta de ar trazia nos momentos de crise. Em 2004 sofreu uma crise forte, quando pensou que fosse chegada a hora de sua morte, permanecendo internando por 12 dias. Passou por momentos difíceis, mas, com o apoio da família e dos profissionais, conseguiu superar, receber alta e voltar a ter a vida anterior à crise. Após esta exacerbação, continuou o tratamento, controlando os horários da medicação sozinho até ser encaminhado ao PRP do Hospital de Messejana, onde foi abordado para participar desta pesquisa. Além de fabricar calçado, possui uma lojinha de vendas na entrada de sua residência, onde passa horas sentado numa cadeira aguardando seus clientes chegarem e olhando quem vai e quem vem. Para ele o trabalho é um prazer, uma forma de ajudar a esquecer os problemas e viver mais. Quando jovem, participava de todas as etapas da fabricação de calçados, mas atualmente um rapaz o ajuda na colagem, pois o cheiro forte provoca falta de ar. É uma pessoa tranquila com sua saúde e se preocupa em prevenir gripes, alimentando-se bem e tomando anualmente as vacinas para idosos. Além de apreciar o trabalho como passa-tempo, cria várias aves e um gato que o ajuda a esquecer os problemas, pois não podem discutir nem reclamar da vida, além de serem boa companhia.

#### Paciente 2 (D. Joana)

D. Joana completou 58 anos, idade que acreditava não alcançar. Tem aparência sofrida, triste, sem esperança, presa a um aparelho que ajuda a respirar melhor. Apresenta baixa estatura, cabelos curtos e grisalhos, peso mediano. É casada e dessa união quando ainda jovem nasceram 7 filhos. É católica, porém não freqüenta mais a igreja em razão da doença; ex-dona de casa foi fumante passiva do esposo durante mais de 40 anos. D. Joana é iniciante no PRP e, assim como Sr. João, tem esperança de melhorar com o novo tratamento. Sua casa

é simples, com três quartos, cozinha, um pequeno quintal e ao lado o mercadinho da família. Apesar de morar com o esposo, uma filha e o neto, a casa é sempre movimentada, pois os outros filhos passam para vê-la, conversar um pouco ou fazer refeições. Em 2000, adoeceu pela primeira vez, buscando tratamento. Sentia cansaço, suas veias eram grossas, não dormia direito. Passava a noite esperneando e isso fazia com que ficasse nervosa e com medo. Há um ano recebeu a notícia de sua doença e foi encaminhada para fazer o tratamento no Hospital de Messejana. Logo foi descoberta sua dependência pelo oxigênio, passando a utilizá-lo diariamente. No mesmo período, ingressou no PRP. Apesar de respirar melhor com o aparelho, sente-se incomodada com o barulho, que atrapalha seu sono. O que mais a incomoda em relação à doença é o nervosismo e o medo de tudo. Ao saber da doença, a filha passou a cuidar de corpo e alma de sua saúde, controlando a medicação, alimentação e higiene pessoal. O esposo e o filho, porém, tabagistas, ainda não respeitam sua situação, fumando dentro de casa, irritando a ela e a filha. Por não conseguir fazer o que mais lhe daya prazer, que era cuidar da casa e da família, passou a ler, rezar o terço e assistir à TV para preencher o seu tempo. Está ansiosa pelo tratamento da reabilitação, espera melhorar, mas acha que incomoda os filhos e a nora que a acompanham ao hospital.

#### Paciente 3 (D. Maria)

D. Maria, 67 anos, é baixa, magra, com varizes nas pernas, cabelos curtos e grisalhos. Apresenta postura curvada e encontra-se sempre com o aparelho de oxigênio. Sua aparência é de uma pessoa sofrida, preocupada e está sempre alerta aos horários de sua medicação. É viúva há 14 anos, teve 12 filhos que lhe deram 15 netos. É católica, mas não freqüenta a igreja por causa da doença, fazendo suas orações em seu domicílio. É ex-dona de casa e extabagista, participante do PRP há quatro anos. Sua casa possui uma varanda, três quartos, cozinha e um pequeno quintal. É pouco ventilada e, nos períodos de chuva forte, a água invade fazendo com que passe alguns meses na casa de uma filha. Sofreu muito com o

comportamento do marido, que bebia e fumava, pois dava ouvidos às conversas que as pessoas da vizinhança falavam sobre ele. Apresentava-se sempre depressiva. Durante o seu casamento, viveu para a família: cuidava da casa e dos filhos, costurava e trabalhava na agricultura. Depois do aparecimento da doença, aos poucos, o cansaço foi impedindo a realização de tais tarefas. Fumou durante 30 anos. Deixou depois de uma gripe forte, quando se sentiu cansada, necessitando de internamento, e da conscientização de que o cigarro iria prejudicar ainda mais sua saúde. Sabe do diagnóstico de enfisema pulmonar há dez anos e há seis é dependente de oxigênio, ou seja, passa o dia todo conectada a uma máquina que lhe permite respirar melhor. Mesmo consciente de que sua respiração se acalma quando está com o suporte de oxigênio, ainda se sente incomodada por ter que utilizar o aparelho a toda hora do dia e da noite. No início do tratamento, sentiu o preconceito das pessoas ao vê-la ligada à máquina quando saía de casa. Apesar de ter muitos filhos, mora apenas com uma filha solteira, mas é uma filha casada, que reside perto quem realmente cuida dos problemas causados pela doença e a acompanha no tratamento. É seu braço direito, em quem ela deposita plena confiança. Sua casa está sempre cheia de filhos, parentes e vizinhos que moram próximo. A doença do seu pulmão é o seu maior problema, porém os conflitos de família também a deixam aflita e preocupada em encontrar uma solução e isso desencadeia crises de falta de ar. A fé em Deus e na oração do terço é uma característica forte de sua personalidade, apegando-se também ao lado espiritual para superar as crises. Necessita tomar muitas medicações em horários determinados e coordenados por ela e pela filha. Além de tomar os remédios realiza exercícios aprendidos no PRP, que também ajudam a aliviar o cansaço. Gostaria de realizá-los com maior frequência, porém seu esquecimento e medo de não realizar corretamente, sem orientação de uma profissional, a impedem de fazer diariamente. Sente que, após iniciar no PRP, conhece melhor sua doença e sabe como controlar e evitar que uma crise leve se torne grave. Gosta de ficar na varanda fazendo crochê ou ponto de cruz o que ameniza a falta de ar e a faz esquecer os problemas dos filhos.

#### Paciente 4 (D. Rosa)

D. Rosa tem 67 anos, é morena, forte, com cabelo curto e estatura mediana; viúva há 6 anos, teve 8 filhos que lhe deram 24 netos. É católica, mas não frequenta mais a igreja sozinha por causa da doença; só vai acompanhada pelo filho. É ex-dona de casa e ex-tabagista há 18 anos, depende do aparelho de oxigênio para respirar melhor e é participante do PRP há quatro anos. Mora com um filho, a nora, e o neto que a faz sorrir e se distrair. Sua casa é grande, espaçosa, com garagem, sala, três quartos, cozinha, varanda e um grande quintal com pés de sirigüela, manga e graviola. Criou os filhos sozinha, pois o marido passava a maior parte do tempo viajando a trabalho. O que mais gostava de fazer era passear e olhar as vitrines no centro da Cidade. Começou a fumar aos 12 anos de idade e, quando recebeu o diagnóstico de sua doença há 18 anos, foi pressionada pelo médico a optar entre o cigarro e a vida. Nesse momento, optou pela vida, deixando o vício. Essa relação do tabagismo com a doença a deixou revoltada com o cigarro e com aqueles que o divulgam. Mesmo cessado o tabagismo, o cansaço persistia e a impedia de realizar as tarefas de casa e ajudar os filhos. Foi em busca de tratamento e recebeu o encaminhamento para participar do PRP. Com o passar do tempo, surgiu a necessidade de utilizar o oxigênio em domicílio. Apesar de sentir melhora em sua respiração, acha-se incomodada com o barulho causado pelo aparelho, alterando seu sono durante a noite. Nos últimos dois anos, sem o aparelho de oxigênio, chegou a se internar de nove a dez vezes por ano, cada internação com duração de 15 a 20 dias, ficando a maior parte dos dois anos em hospitais. Após o recebimento do oxigênio, houve duas internações até agosto de 2005, o que demonstra melhora do sofrimento causado pela DPOC. Além de utilizar o oxigênio, faz uso de medicações para depressão, osteoporose, hipertensão e tireóide, chegando às vezes a tomar de 15 a 16 medicamentos por dia, todos administrados por ela mesma. O PRP é considerado sua segunda casa, onde encontrou uma nova família, valendo a pena pegar três ônibus e fazer um percurso de duas horas até chegar ao ambulatório. Apesar de todo o sofrimento causado pela doença, seus olhos brilham ao pensar que pode se curar e voltar a viver como antes.

### Paciente 5 (Marcos)

Marcos tem 37 anos, é alto, magro, com postura curvada por causa da doença, além de apresentar cifose. Sua aparência é de uma pessoa sofrida, mas esperançosa em relação à vida, gosta de sorrir e conversar com amigos. É casado há 15 anos, evangélico praticante, frequentando a igreja mais de uma vez por semana. É aposentado por invalidez, ex-tabagista e ex-etilista, dependente de oxigênio e participante do PRP há quatro anos. Não tem filhos. Há 12 anos sua esposa engravidou, mas não teve o bebê por medo do marido que bebia e fumava muito. Passados alguns anos, tentaram outra gravidez, mas não conseguiram, apesar de a esposa não apresentar problemas aos exames. Marcos procurou o médico a saber se era estéril, mas, como não conseguiu vaga para consulta, desistiu de ser pai. Mesmo sem filhos, apresentam bom relacionamento. Mora com a esposa numa casa recuada, pequena, mas suficiente para duas pessoas, pouco ventilada, com apenas uma janela na frente. São duas casas próximas uma da outra sem muro de separação. Tem uma sala, o quarto com a cama de casal e um armário, a cozinha e um pequeno quintal no final da casa. Não há portas conectando os compartimentos. Marcos trabalhou como recepcionista de hotel, em oficina de caminhão ou na construção civil. Não tinha emprego certo. Em 1987, quando morava no Rio de janeiro, começou a cansar durante o trabalho e o peito a inchar. Procurou o hospital e recebeu o diagnóstico de tuberculose e derrame pleural. Fez o tratamento, sentindo-se curado. Voltou a trabalhar. Passou um ano sem beber nem fumar, retomando os vícios. Em 1997, residindo em Fortaleza, necessitou fazer uma cirurgia de joelho. Depois da cirurgia, pegou uma gripe forte, procurou o hospital onde recebeu o diagnóstico de enfisema pulmonar. A partir desse período o cansaço foi progredindo, quando deixou a bebida e começou a luta contra a doença. Chegou a se internar muitas vezes em razão da intensidade de suas crises. Passava de dois, três até quinze dias internado. Em 2000, deixou o cigarro e entrou no PRP, onde aprendeu a perder o medo da doença. Mesmo consciente de suas limitações, desvia as regras para sair de casa, pois se sente preso, não gosta de ficar ocioso. Há menos de um ano recebeu o oxigênio para tratamento em domicílio. A partir daí, passou a procurar menos os hospitais. O que mais o incomoda é não poder trabalhar viajando de caminhão, que é o seu maior prazer. Passa o dia na casa de uma irmã que mora na mesma rua, enquanto a esposa trabalha em casa de família. Encontram-se à noite na igreja e voltam pra casa juntos. É consciente da doença, suas limitações, e assim vai levando a vida.

### Paciente 6 (José)

José, 41 anos, é baixo, não muito magro, moreno com postura curvada, aparência sofrida. É casado, tem 2 filhos homens e vive para a família. É evangélico praticante, aposentado por invalidez e participante do PRP há três anos. Mora com a esposa e os filhos numa casa construída em cima da casa da sogra. É pequena, simples e muito abafada. Possui uma sala, dois quartos, e um banheiro que se localiza quase dentro da cozinha. A única entrada de ar é pela janela da frente. A esposa tem todos os cuidados possíveis com ele e os filhos estão sempre auxiliando no que for preciso, pois, como moram no segundo andar, ele não pode fazer esforço de subir e descer as escadas muitas vezes ao dia. O que mais sente saudade é de trabalhar e jogar futebol, dois prazeres de sua vida. Há seis anos apresentou cansaço e dor nas costas durante o trabalho de soldador que durou 22 anos. Nessa época procurou o hospital, onde foi diagnosticada pneumonia. Ficou um mês internado recebendo tratamento. Após a alta, considerou-se bom e retomou o trabalho. O cansaço e a secreção, porém, começaram a ser constantes e a partir daí nunca mais voltou ao normal. Após investigações médicas, foi diagnosticado enfisema, dando início à luta contra o cansaço.

Chegou a se internar algumas vezes por causa da doença. Continuou o tratamento medicamentoso, controlado por ele mesmo, e foi encaminhado ao PRP, onde aprendeu a controlar sua respiração, melhorar a auto estima e aumentar o seu círculo de amizades. Leva muito a sério o seu tratamento e, apesar da distância, nunca falta. O que mais o incomoda é a tosse persistente, a secreção e a falta de ar. O sufoco aumenta quando pega uma gripe, a secreção passa a ser esverdeada e aparece a necessidade de tomar antibióticos e, algumas vezes, ir ao hospital. Para passar o tempo, fica deitado na rede, assiste a jogos e jornais na TV ou lê jornal ou revista.

#### MODELO EXPLICATIVO DO PACIENTE

A cultura, experiência de vida e saber popular dos pacientes modelaram o itinerário da doença pulmonar obstrutiva crônica. Este se apresenta desde a etiologia da doença, reação do paciente ao diagnóstico, experiência do paciente com a doença e reações como o medo, o impacto da doença, destacando as limitações do dia-a-dia, a privação, cronicidade e dependência, a convivência com a cronicidade, tratamento e estratégias de enfrentamento da enfermidade, descritos a seguir:

#### Etiologia da doença

O Modelo Explicativo do Paciente conceitua a causa da doença centralizada na fumaça do cigarro, em estar perto de alguém que fuma, confirmando a principal etiologia biomédica. Convivendo com a DPOC há 18 anos, D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, desabafa que se sente triste ao imaginar que vive doente por causa do cigarro. Tem consciência de que esta ação durante anos não levou a nada, acabou com sua vida e promoveu uma grande tristeza, expressada na fala:

Sou muito triste de imaginar que eu vivo doente por causa de uma coisa que não me levou a nada, né, porque fumar me levou a quê? Acabou com a minha vida, me levou a uma grande tristeza.... Acabou comigo. (D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, 1º grau incompleto).

A fala de D. Rosa se refere ao grande fator de risco da DPOC, que é o tabagismo. Revela a conscientização de que o cigarro destruiu sua vida e o arrependimento do vício adquirido. Infelizmente essa conscientização acontece tardiamente, pois a doença aparece depois de 30, 40 anos de tabagismo. Parar nesse momento amenizará as conseqüências, porém não levará à cura da doença.

Sua conscientização originou revolta contra os fabricantes e vendedores de cigarro, descrita na pesquisa de campo, onde declarou sua vontade em denunciar essas pessoas, mas seus filhos a impediram. Queria testemunhar sua vida, mostrando sua situação, seu estilo de vida e seus sofrimentos como forma de sensibilizá-los.

#### Reação do paciente ao diagnóstico da doença

No Modelo Explicativo Popular, foram destacadas várias reações ao diagnóstico da doença. Para dois pacientes, a descoberta da pneumopatia foi um "choque", um desespero. José, 41 anos, aposentado, relatou que o "choque" foi muito grande e causou desespero em sua esposa, que se achava muito nervosa para cuidar dele. D. Joana, 58 anos, ex-dona de casa, também reagiu com um "choque", aliviado pela fé em Deus em lhe dá mais alguns dias de vida. Essas reações que caracterizam o impacto pela notícia da doença podem ser observadas nas seguintes falas:

Um choque muito grande, né? (...) No começo ela achava que... ela ficava desesperada, né, ela achava que porque ela é muito nervosa não podia cuidar de mim. (José, 41 anos, aposentado, 1º grau incompleto).

Foi um choque, né? Um choque, mas aí a gente tem muita fé em Deus que ele vai me dá mais alguns dias.. (D. Joana, 58 anos, ex-dona de casa, 1° grau incompleto).

Ao ouvir os pacientes declararem que a notícia foi um "choque", sentimos que se referiam a um sentimento forte, algo profundo, pois a palavra surgiu muito rapidamente como se fosse lógico para nós e qualquer outra pessoa saber que ser portador de DPOC assusta. No Dicionário da Língua Portuguesa (FERREIRA, 1988), a palavra choque quer dizer "comoção,

conflito, qualquer depressão orgânica súbita e importante decorrente de traumatismo, emoção ou impressão sobre o sistema nervoso".

Essa depressão de fato surgiu, pois todos se viram diante de uma situação que não poderiam controlar e que modificaria o estilo de vida e as atitudes tanto do paciente como da própria família. Ao mesmo tempo em que surgiu o "choque", o lado espiritual se fez presente para amenizar a dor, cultivando a esperança de superar a doença.

Descobrir que está doente, cuidar-se com medicação em horários determinados e saber que vai ficar curado é menos doloroso do que ouvir do profissional de saúde que sua doença não tem cura e que seus sintomas são progressivos ao longo dos anos. Não é fácil transmitir a notícia, porém menos ainda é recebê-la.

Para Marcos, 36 anos, doente com DPOC há 8 anos, receber o diagnóstico foi como se tivessem "cortado" um bocado de coisas, fazendo sentir-se "aprisionado", com uma ordem de comandos sobre o que podia ou não fazer, o que podia ou não comer. Tal aprisionamento causou tristeza tanto a ele como à esposa, pois, na época, queriam ter um filho. Essa reação pode ser percebida com a seguinte fala:

Cortaram um bocado de coisa minha, né. Mesma coisa de aprisionado. A lista que me deram do que eu podia e não podia fazer, o que eu podia e não podia comer... Aí é muito triste. Triste demais. (...) Foi meio triste pra ela também, né. Na época, em 97, a gente era doido pra ter um filho e depois que eu adoeci, ela não consegue mais engravidar. (Marcos, 36 anos, doente com DPOC há 8 anos).

A notícia traduziu, assim, a condenação de sonhos, como ter um filho, que não poderiam mais ser realizados. Foram notícias fornecidas de forma brusca: ao mesmo tempo em que afirmaram a incurabilidade da doença e sua progressão, declararam as atividades permitidas e não permitidas a partir daquele momento. As limitações e regras impostas surgiram como forma de aprisionamento e mortificação do paciente. Além de sentir a falta de

ar, a partir daquele instante, passaria a sentir a falta de muitas outras coisas de que gostava e não poderia mais realizá-las.

Houve também a reação de tristeza por parte de dois pacientes. Para as pessoas que conheciam D. Maria, 67 anos, ex-dona de casa, vê-la de repente naquela situação de não poder fazer nada, a notícia foi muito triste, assim como para D. Rosa, e, principalmente, para o seu marido, por estarem com a família quase criada e de repente aparecer uma doença que modifica toda a estrutura familiar. Essas reações podem ser observadas nas falas:

Mas ficaram muito tristes quando viram eu na situação em que eu estava, né? Porque quem era eu que era e de repente eu não poder fazer nada... Mas o quê que podia fazer? Só me ajudar. (D. Maria, 67 anos, doente com DPOC há 10 anos).

Foi uma tristeza, né. Principalmente pro meu marido porque... sei lá. Nós já estávamos com a família quase criada, né, apareceu aquilo pra mim. (D. Rosa, 67 anos, doente com DPOC há 18 anos).

Nas falas, observa-se que a tristeza se estendeu também para a família que, diante da situação, não teria mais o que fazer senão ajudar e apoiar durante o percurso da doença. A presença da doença significou também a interrupção dos sonhos de casais que estavam no momento de viver seus relacionamentos mais intensamente e ver sua família estruturada, seus filhos criados.

Além do Modelo Explicativo Popular mostrar o impacto declarado nas reações de "choque" e aprisionamento, foi percebida uma reação que nos pareceu encoberta, pois, para o Sr. João, 69 anos, aposentado, a notícia foi recebida de forma normal. Como ele contava sua situação para a família, explicou "tudinho". Foi "normal" e ele nunca se aperreou, como vemos na fala:

Normal, porque eu é quem contava a minha situação pra eles todos, né? Eu explicava tudinho como é. Quer dizer que normal. Não teve muita coisa assim que a gente ficasse com pensamento ruim, não. Eu sempre fui assim, nunca assim me aperreei não. (Sr. João, 69 anos, doente com DPOC há 8 anos).

Talvez o Sr. João tenha recebido a notícia naturalmente por não saber o que poderá acontecer com o progresso da doença. Diz-se uma pessoa tranqüila e que não sofre antecipadamente, mas, apesar de achar normal, passou a ter medo de transmitir a doença aos filhos e tomou para si a culpa pelo uso do cigarro, desfazendo, assim, sua reação inicial. Talvez por não querer expor seus sentimentos durante a entrevista, não relatou preocupação com o diagnóstico.

### Experiência do paciente com a doença

No Modelo Explicativo Popular, cada indivíduo experiencia a doença o seu modo, segundo os acontecimentos ao longo do tempo. Um dos pacientes apresentou a sensação de estar cheio de muita secreção, como se estivesse "entupido", causando-lhe mal-estar, como observamos na fala:

Quando eu me sinto muito cheio, quando tenho muita secreção, aí eu me sinto assim, entupido, né? Na maneira de dizer. (...) Aí tem horas que eu sinto assim, entupido, cheio assim, aí tem aquele mal estar. (Sr. João, 69 anos, sapateiro, 1º grau completo).

A presença de secreção quando acumulada de forma severa nos pulmões fica estagnada em determinadas regiões, fazendo com que o ar não passe normalmente pelas vias aéreas. Com isso, a pessoa se sente "entupida", como se fechasse tudo e nada pudesse entrar ou sair, tudo parado dentro do corpo.

D. Rosa percebe a falta de ar como a pior doença que existe no mundo, de não poder respirar, que chega de repente, sendo percebida como "traiçoeira", pois naquela hora a pessoa pode se acabar, uma doença que a impede de viver, como vemos na seguinte fala:

Não é triste, né? Logo uma falta de ar que pra mim é a pior doença que existe no mundo. Uma doença no seu corpo, de você não poder respirar, sem puder.... Ave Maria! É demais, é demais. (...) A gente está bonzinho e de repente chega! Isso é uma doença traiçoeira, naquela hora você pode.... se acabar ali. (...) Os meninos dizem: "Mãe, mãe, saia disso mãe..." Eu digo: "É minha filha a vida é muito boa pra quem pode viver, pra quem não pode..." Porque tem época

que essa falta de ar que eu levo minha vida só dessa cadeira pra essa cama! (D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, 1º grau incompleto).

É comum a pessoa acreditar que sua doença é a pior que existe e os pacientes com DPOC não são diferentes. Sentir dificuldade de respirar, sem poder fazer nada, é muitas vezes assustador. Daí por que a doença é vista como "traiçoeira", pois trai a saúde, o bem-estar, a vida. Chega de repente e, dependendo de sua intensidade, pode até matar. O indivíduo deve estar sempre alerta e preparado, pois em minutos a situação se transforma, a vida se torna mais difícil, as atividades se tornam reduzidas.

Para D. Joana, a doença é ruim porque não pode respirar e caminhar; ela reconhece que a força maior para andar está nos pulmões, questionando-se como uma pessoa vive sem respiração, conforme mostra a fala:

Eu acho que tem muita doença ruim, mas do pulmão... É muito ruim você não poder respirar, você não poder caminhar de verdade. Eu acho que a força maior da gente é o pulmão, pra gente andar. Eu não sei, não. Não sei se eu estou falando direito não, mas dá muita força a gente porque você pode respirar, pode fazer esforço... Uma pessoa sem respiração, como é que vive? (D. Joana, 58 anos, ex-dona de casa, 1º grau incompleto).

Mesmo aqueles pacientes com grau de escolaridade baixo, como D. Joana, percebem, pela vivência e luta contra a doença, que a respiração é algo fundamental para a realização de nossas atividades de vida diária, de ações que necessitam esforço. Eles aprendem que não podemos viver sem uma boa respiração, um pulmão bem funcionante.

# Reações do paciente frente à doença: o medo

O medo, no Modelo Explicativo Popular, foi um sentimento comum frente ao surgimento da doença conforme três pacientes relataram, porém visto de forma diferente dependendo do estádio e tratamento da doença. D. Joana, iniciante no PRP, relatou o medo de tomar banho, do mundo se acabar, sentindo um sufoco e o medo de internamento, como vemos na fala:

Eu tinha medo de tomar banho. Até meu neto me olhava. Eu me sentava na privada, dava descarga na privada e me sentava pra não colocar uma cadeira. Minha filha, essa filha aí cansou de me banhar. Medo assim de o mundo se acabar. Um sufoco. Sabe como é um sufoco? Era isso que eu me sentia: um sufoco. (...) Nunca me internei, não. Graças a Deus. Quando fala em internamento eu fico morrendo de medo. (D. Joana, 58 anos, iniciante no PRP, doente com DPOC há 1 ano).

Para esta paciente, o medo era muito forte em sua vida. A higiene pessoal se tornou mais difícil, precisando da ajuda da filha, pois o medo de ficar sozinha no banheiro, trancada, em um espaço restrito à entrada de ar, lhe causava a sensação de sufoco, aperto, como se a vida fosse acabar ali. Além disso, por nunca haver se internado, ouvir falar de internação já lhe causava medo, que foi adquirido ao procurar a médica nas enfermarias do hospital. Relatou que ao chegar, viu os pacientes em leitos pouco ventilados e sozinhos. Sentiu tristeza ao pensar na saudade que eles deveriam sentir de suas famílias. Desde então, o medo de internamento também se faz presente.

Marcos, participante do Programa de Reabilitação, relatou o medo da doença, de cansar e passar mal, que esteve presente antes de iniciar seu tratamento, como vemos na fala:

Aprendendo a perder o medo. Perder o medo da doença. Aonde eu vou ela vai comigo. Eu não queria não, mas... (...) Antes eu, eu vivia preocupado. Não fazia nada com medo de cansar, com medo de passar mal. (Marcos, 36 anos, participante do PRP há 4 anos, doente com DPOC há 8 anos).

Marcos relata o medo como um sentimento já superado. Ao conhecer sua doença e aprender como controlá-la, o medo de sentir-se mal em algum ambiente ou realizar determinadas atividades passou e a doença se transformou numa companheira. Observa-se a personificação da doença por parte do paciente, que, em razão da cronicidade, passou a ser considerada uma pessoa, uma amiga, agora que já sabe como conviver com ela. Aceitou sua presença e superou o medo, que também pode vir a ser superado por D. Joana.

D. Rosa, participante do Programa de Reabilitação, apresentou o medo de "se viciar no oxigênio" que havia recebido há alguns meses antes da pesquisa, muitas vezes influenciada por outras pessoas de seu convívio, como observamos na seguinte declaração:

Tiro porque também a gente se vicia, né. Tem uns que dizem assim: "Não porque pode viciar!" E eu não quero me viciar nisso aí, não. (D. Rosa, 67 anos, participante do PRP há 4 anos, doente com DPOC há 18 anos).

Por ouvir comentários de outras pessoas, D. Rosa embutiu em sua mente a possibilidade de se viciar ao oxigênio. Com essa idéia, não o utiliza nos horários determinados pela médica pelo medo de se viciar ao aparelho, atitude confessada numa conversa informal e omitida da sua médica. Tal atitude pode ser compreendida pela possibilidade de comparação com o vício do cigarro que "acabou" com sua vida. Portanto, adquirindo outro vício, correrá o risco de pegar outra doença.

### Impacto da doença: limitações no dia-a-dia do paciente

De acordo com o Modelo Explicativo Popular, a maioria dos pacientes relatou limitações comuns nas atividades do dia-a-dia dentro de casa, tais como: subir escada, andar, tomar banho, trocar de roupa, fazer café e sorrir. Tais restrições envolvem atividades essenciais para sobrevivência individual e em família, básicas da vida como "tomar banho" ou "até fazer um café". As limitações chegam a ser tão castradoras de uma vida plena que o paciente passa a ser incapaz de fazer algo sozinho, precisando da ajuda constante de outra pessoa, como observamos nas falas:

Se eu for subir numa escada, uma coisa, eu não posso ir e voltar e voltar novamente.... (...) É só andar. Andar, subir escada, tomar banho. Eu na hora do banho eu tenho que parar um pouquinho porque me canso, falta né (...) Aí eu estava sentindo muito cansaço porque eu andava e aqui acolá eu tinha que parar pra poder conseguir andar mais. (Sr. João, 69 anos, sapateiro, doente com DPOC há 8 anos).

Eu me sinto muita cansada quando vou fazer qualquer atividade. (...) Eu não agüento trocar de roupa, tomar um banho, se eu for fazer até um café, eu canso. (...) Porque eu não faço nada só. Nem sair só eu *não posso, né, porque tem de me levarem.* (D. Maria, 67 anos, ex-dona de casa, doente com há 10 anos).

Se eu andar, se tomar banho, sorrir, muitas coisas! Se eu for trocar de roupa... pra trocar de roupa e tomar banho é o pior que tem. (D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, doente com DPOC há 18 anos).

Atividades como andar, tomar banho, trocar de roupa e subir ladeira são as mais comprometidas na vida dos pacientes. O que deveria causar prazer, relaxamento e alívio, principalmente no Nordeste, tomar banho passa a ser algo sofrido e cansativo, mas que não pode ser eliminado, já que faz parte da higiene pessoal. São necessárias estratégias de suporte para sua realização. Ao observar os pacientes durante o tratamento e ouvir seus depoimentos, imaginamos o quanto é sofrido para uma dona de casa não conseguir fazer um café, para uma pessoa alegre sorrir com dificuldade por causa do cansaço ou alguém ter que parar várias vezes para descansar durante um percurso a ser cumprido.

Marcos declarou dificuldades para tudo, incluindo atividades como sair de casa, pegar um ônibus, trabalhar e dirigir, além de atividades domésticas, como lavar e enxugar a louça, presentes na fala a seguir:

Dificuldade é.... dificuldade pra tudo! For sair de casa, tem que pegar o ônibus, tem que ir devagar. Ás vezes o ônibus está passando na esquina eu não pego porque não posso apressar o passo pra pegar. Quando for tomar banho, tem que tomar mais devagar. Saio do banheiro cansado. (...) Trabalhar, dirigir... dirijo, mas pouca coisa. (...) Dentro de casa eu não faço nada. Lavo a louça, né. Quando a mulher pede eu lavo, mas não enxugo também. Faço só lavar." (Marcos, 36 anos, participante do PRP há 4 anos, doente com DPOC há 8 anos).

Aos poucos, a falta de ar vai impedindo a realização de algumas atividades. Com o avançar da doença, aquelas que requerem mais esforço, ou seja, maior gasto energético também se tornam mais difíceis. A vida se apresenta cheia de limitações que muitas vezes levam o paciente à depressão, pois percebem que estão ficando cada vez mais parados. Como conseqüência, surgem os sentimentos de incapacidade ou inutilidade.

As pessoas saudáveis realizam muitas ações durante o dia e nem percebem a facilidade com que as fazem. Para um indivíduo com DPOC, as mais simples atividades - como andar, tomar banho ou trocar de roupa - passam a ser perceptíveis e ter grandes significados, pois sua respiração acusa que algo não está bem, que é necessário parar para voltar a realizá-las.

Nada mais castrador na vida dos pacientes como o impacto da doença na vida sexual. Três pacientes declaram formas diferentes de limitações no que diz respeito à atividade sexual. A primeira delas se refere à qualidade da relação que era boa, mas que mudou o "gosto", a sensação. Agora não é mais gostosa como antes, como mostra a fala:

Eu era uma pessoa sadia. Eu corria, tinha relação normal, até era uma relação boa mesmo, relação sexual boa, né. Depois eu notei que mudou. Mudou até o gosto, sabe, porque, a maneira como a gente estava assim... a sensação né, antes da pneumonia eu sentia que ela era mais gostosa, né, agora a gente, não é... (José, 41 anos, casado há 19 anos).

A frequência do ato sexual também é afetada. O número de vezes, a empolgação, as variedades de posições são reduzidas com o tempo por causa das crises como relata Marcos que chegou a passar dois anos sem ter relação sexual com a esposa porque tinha crises direto, passando por um momento ruim em sua vida como afirma na fala:

Teve uma época que nós passamos mais de dois anos sem ter relação. Crise direto. Crise direto, direto, direto. Eu não procurava ela nem pra... Momento ruim... (Marcos, 36 anos, casado há 15 anos).

Ainda mais preocupante, é o fato de que, de acordo com nossos informantes, a freqüência pode diminuir tanto que chega a atingir a abstinência total do sexo. A freqüência da atividade sexual passa a ser menor ao longo do tempo, chegando a não existir mais intimidade entre o casal. D. Joana relata que beijava na boca, "fazia o diabo a quatro" quando era nova e o pior é que agora não faz mais nada disso, "acabou-se tudo". Podemos observar essa limitação na seguinte fala:

Mas também eu beijava na boca, o diabo a quatro né? Quando a gente é novo faz tudo isso! O pior é que agora não faço nada disso!

Tão bom quando a gente fazia! Acabou-se foi tudo! (D. Joana, 58 anos, casada há 40 anos).

Fisiologicamente, a relação sexual aumenta a atividade cardíaca e respiratória. Para os pacientes com DPOC, esses aspectos são ainda mais afetados e aos poucos se torna mais difícil realizá-la. A intimidade do casal fica comprometida, o prazer é diferente, principalmente para o homem que é visto pela sociedade como quem comanda, controla, aquele que não pode falhar. Muitos passam por momentos difíceis e nesse caso o amor deve falar mais alto, a compreensão mútua deve existir.

O beijo, as carícias e a relação sexual que antes faziam bem e davam prazer desapareceram com a gravidade da doença. Para D. Joana, iniciante no Programa, a solução encontrada foi esta. Existem, no entanto, estratégias como fazer o aerosol antes e depois do ato sexual, usar diferentes posições ou mesmo o oxigênio, que permitem o alívio da falta de ar sem precisar se privar de algo que faz bem para o casal.

Como a vida sexual, também o sono é afetado pela doença. D. Joana relata que, antes de iniciar seu tratamento, não dormia direito, passava a noite esperneando, a cama amanhecia igual a um "ninho de galinha" e acordava cheia de "catarro", como observamos na fala:

Se eu andasse daqui pra lá pra fora eu ficava com a minha veia grossa demais. Eu não dormia direito. Passava a noite esperneando... A minha cama amanhecia igual um ninho de galinha de eu não dormir direito e cheia de catarro. Demais que não tinha pra onde... Horrível minha situação até agora. (D. Joana, 58 anos, ex-dona de casa, diagnóstico de DPOC há 1 ano).

Observa-se que a noite se tornava longa, pois a falta de ar impedia o relaxamento do corpo que respondia de forma agitada. Em decorrência da posição deitada, a secreção se acumula mais facilmente nos pulmões, impedindo o repouso ideal que se espera ter durante a noite, pois impede a passagem do ar levando ao cansaço. Assim, o período que deveria ser para o descanso do corpo e da mente passa a ser um tormento, refletindo no estado geral da paciente no dia seguinte. Ela compara sua cama de manhã com um ninho de galinha, ou seja,

desarrumado, sujo, desorganizado por causa da noite mal dormida ocasionada pela falta de ar e presença de muita secreção.

As falas demonstram que as limitações existem para muitas atividades, ou seja, o tempo de realização se prolonga, a velocidade se modifica, alguns recursos ou pessoas surgem para auxiliar, mas mesmo assim não deixam de ser feitas, necessitando apenas o cuidado de respeitar os limites.

## Impacto da doença: privação

O Modelo Explicativo Popular revela que, com a progressão da doença, há atividades que simplesmente deixam de fazer parte da vida dos pacientes e são eliminadas por eles mesmos porque já ultrapassaram o limite de sua realização. Existe vontade de fazê-las, mas a consciência de que pode desencadear uma crise os impede de realizar.

A privação foi encontrada em relação ao lazer dos pacientes e a realização de preceitos religiosos. Para Marcos, a doença o levou à privação de lazeres, como viajar e ir à praia que hoje para ele não faz mais sentido. Priva-se de tais atividades para nem lembrar do passado que foi bom, como sua fala declara:

Não posso viajar. Não posso fazer o que eu gostava, ir à praia... essas coisas que pra mim acabou-se. Não tem mais sentido, não. Nem vou que é pra não lembrar do passado. (Marcos, 36 anos, ex-profissional liberal).

Um semblante de tristeza foi observado no rosto de Marcos ao relatar que atividades de lazer como viajar e ir à praia foram abolidas de sua vida. Fatos que marcaram sua vida não podem nem ser relembrados, por saber que não pode voltar o tempo para vivê-los novamente. Não faz sentido lembrar de algo do passado que não pode se concretizar no presente.

Sr. João se priva também de ir à praia porque se cansa muito mais ao ouvir "bobagens e conversas" das pessoas e não ter sua vontade respeitada quando quer ir embora, como a fala expressa:

Eu não vou sair pra ir para uma praia pra me cansar mais. Eu me canso muito mais. Eu não quero fazer, eu não gosto. (...) Eu não vou ficar ali pertinho ouvindo só aquelas bobagens, aquelas conversas, sabe? Aí com tempo eu digo: "Vamos embora." Aí: "Não, passe mais um pedacinho!!" (...) Aquilo vai me cansando e em vez de eu ficar mais à vontade, eu fico cansado. (Sr. João, 69 anos, sapateiro, doente com DPOC há 8 anos).

O lazer o leva ao cansaço porque as coisas não acontecem da forma como ele quer. A família passa a ter controle sobre suas vontades, talvez na tentativa de distraí-lo e acaba prejudicando por não compreender os limites da doença. Tudo isso faz com que se prive de fazer algo que lhe dava prazer.

Duas pacientes de religiosidade forte relataram que se privam de freqüentar a missa como faziam antigamente. D. Rosa só vai à missa se seu filho a levar e D. Joana, depois que "recaiu" da doença, nunca mais foi. Chegou a ir parando três vezes para chegar lá, mas hoje já não consegue. Tal privação foi descrita nas seguintes falas:

Eu sempre ia a missa e tudo e hoje eu não posso mais, né. Eu vou a missa se meu filho me leva. (D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, doente com DPOC há 18 anos).

Tem uma igrejinha, mas eu não vou. Às vezes, que ia a pé. Depois que eu recaí nunca mais eu fui. Cansava... parava três vezes pra chegar lá. (D. Joana, 58 anos, ex-dona de casa, doente com DPOC há 1 ano).

Nossas informantes declararam que, com a progressão da doença, deixaram de freqüentar a missa, um preceito que para elas deve ser cumprido todas as semanas. A igreja que antes era facilmente freqüentada pela proximidade de suas casas, passa a ficar distante, pois é necessário parar para descansar. A necessidade de companhia, bem como de meio de transporte faz com que elas se privem de tal atividade, porém a fé não fica abalada, como observamos anteriormente e as orações passam a ser restritas a suas residências.

### Impacto da doença: cronicidade e dependência

No Modelo Explicativo Popular, a dependência presente no itinerário da doença se apresentou de duas formas: a dependência de outras pessoas e do aparelho de oxigênio. Antes

de iniciar o tratamento, Marcos não fazia nada, nada. Passou três anos andando com sua mulher do lado porque não conseguia andar sozinho. Andava um quarteirão e tinha que parar para sentar como constatamos na fala:

Não podia fazer nada, nada, nada. Eu passei três anos andando com a mulher do meu lado. Pra onde eu ia eu tinha que levar a mulher porque eu não andava sozinho. Andava um quarteirão e tinha que parar, me sentava. Não podia andar sozinho de jeito nenhum. (Marcos, 36 anos, ex-profissional liberal, doente com DPOC há 8 anos).

Depender de outras pessoas torna a vida dos pacientes difícil, principalmente se quem depende foi um dia muito independente, responsável com suas tarefas. A necessidade de companhia surge porque uma crise pode acontecer de repente e alguém saberá o que fazer, para onde ir, a quem recorrer, pode ser necessário para ajudar no banho, na troca de roupas etc.

Para D. Rosa, que criou oito filhos sozinha e sempre cuidou da casa, é muito triste depender dos outros sem poder fazer nada, se ver numa situação assim, como sua fala declara:

É muito triste a pessoa viver só dependendo dos outros sem poder fazer nada! Pra uma pessoa como eu que criei 8 filhos sozinha, cuidando da minha casa e tudo e hoje me ver numa situação assim! É muito duro, né? É muito pesado, não sei. (D. Rosa, 67 anos, viúva, exdona de casa, doente com DPOC há 18 anos).

É sofrido saber que a agilidade e capacidade de solucionar os problemas de casa, bem como aqueles relacionados à criação e educação dos filhos, já não existem mais, ficando apenas a lembrança e o desejo de voltar a realizar tudo como antigamente.

Para os pacientes que já se encontram num estádio mais avançado da doença, seus gases sangüíneos não apresentam os valores normais e com isso necessitam utilizar oxigênio extra ao da atmosfera em domicílio. Tal fato estabeleceu a relação de dependência para duas

pacientes. D. Maria relata que sem ele não faz nada e com ele ainda faz um ponto de cruz, um crochê e até um café, como vemos na fala:

(...) Sem ele (o oxigênio) eu não faço nada, né. Com ele eu ainda faço um ponto de cruz, eu ainda faço um crochê. Sem ele eu não faço. Às vezes eu ainda faço até um café! Mas sem ele eu não faço nada... nem andar. (...) Se eu tirar, eu não resisto nem cinco minutos meu cansaço. (D. Maria, 67 anos, 6 anos de oxigenioterapia domiciliar).

Por mais que promova um sentimento de dependência do aparelho, a presença do oxigênio auxilia na realização de algumas atividades, melhorando a auto-estima do indivíduo por não se sentir tão inútil, apesar de se achar preso. Deve ser evidenciado o aspecto positivo da utilização do aparelho, a fim de haver boa compreensão dos pacientes e melhor convivência com a doença. O uso do pronome "ele" na fala de D. Maria expressa mais uma vez a personificação, agora relacionada ao aparelho, uma relação de intimidade. Por fazer parte do cotidiano em todos os momentos, o aparelho passa a ser visto como uma pessoa, alguém próximo a ela.

D. Rosa declarou que o oxigênio sempre alivia durante a noite, mas na hora em que tira o aparelho "a mulher se acaba", ou seja, já não consegue fazer nada, como observamos na fala:

(...) Eu passava a noite no oxigênio e o oxigênio sempre alivia, né? Só que na hora que tira o oxigênio... a mulher se acaba. (D. Rosa, 67 anos, 1 ano de oxigenioterapia domiciliar).

Com o tempo, o uso do aparelho faz surgir a percepção de que são realmente dependentes do gás para tudo e não que o oxigênio é incluído no tratamento para ajudá-los a amenizar a falta de ar e promover a realização de algumas atividades que não estavam mais sendo praticadas. A dependência é tão determinada em suas mentes que o fato de não estar usando o oxigênio assume o significado de não ser nada, ou seja, sentem-se totalmente incapazes.

Ao acompanhá-los, percebemos que atividades muito leves, como estar sentado conversando, às vezes foram realizadas sem o oxigênio por esquecimento de ligar o aparelho, mas não foram prejudicadas por isso. O fato revela que, apesar do estigma de dependência ser forte, quando se desligam do foco, conseguem alguns benefícios. Já se sentem, no entanto, mal, ao perceberem que seu aparelho está desligado. Não que não precisem do oxigênio, mas não podem vê-lo como algo que enseja dependência e sim mais uma ferramenta útil para o dia-a-dia com a doença.

Outro aspecto a ser observado é que a maioria dos pacientes que utiliza o oxigênio em casa possui o que se chama de concentrador, aparelho ligado à eletricidade. Tal situação os deixa dependentes, presos e impedidos de se deslocarem livremente pelos cômodos da casa, além do barulho constante que os incomoda.

#### Convivendo com a cronicidade da doença

A DPOC, na conceitualização popular, mostra que, após um certo período de convivência com a doença, surgem a conscientização e a aceitação no que diz respeito aos sintomas e tratamento. A conscientização se apresenta em relação à deficiência do pulmão, ao saber que não vai mais ficar bom, saber controlar a doença, ao cigarro como causador da pneumopatia e aos horários da medicação. Tal conscientização surge pelo fato da presença da cronicidade na vida do indivíduo.

D. Maria tem plena consciência de que a saúde falta por causa de seu pulmão, que é deficiente, caso contrário, era sadia. Por causa disso, hoje se considera um "nada" como observamos na fala:

Falta a saúde, né? Que é pelo pulmão e o meu pulmão é deficiente. Porque se não fosse o pulmão, eu...eu era sadia. Sou nada. (D. Maria, 57 anos, 10 anos de convívio com a doença).

D. Joana sabe que "boa" não fica mais, já tem a certeza disso, mas espera se recuperar, aceita conviver com a doença, mas tem a esperança de melhorar um pouco, como a fala demonstra:

Eu sei que boa eu não fico mais. Eu já estou certa disso porque eu não sou nem doida. Mas eu espero me recuperar mais, melhorar muito. Eu espero. (D. Joana, 58 anos, 1 ano de convívio com a doença).

A conscientização surgiu para Marcos no sentido de que atualmente sabe o que fazer, como agir, ou seja, sabe "controlar" a doença sem procurar o hospital nem "se aperrear", senão ela ataca. Tem consciência de que a respiração ajuda muito. Saber respirar e controlar a doença faz com que a crise passe, segundo ele mesmo relatou:

Sei o que fazer, como agir. (...) Enquanto eu estou controlando ela, eu não procuro o hospital, não. O negócio é saber controlar ela. Não se aperrear. Se você se apavorar é pior ainda. Aí é que ela ataca mesmo. Aí é que o cansaço piora. Enquanto eu tiver controlando ela... fico em casa. (...) Respirar. Saber respirar é que ajuda muito. Você está morrendo e não saber respirar morre mais ligeiro. É saber respirar e controlar ela... pra passar a crise. (Marcos, 36 anos, 8 anos de convívio com a doença).

Mesmo que a notícia tenha sido transmitida de forma súbita, o fato de que a doença é incurável aos poucos vai sendo aceito, surgindo o controle sobre ela. É como se os pacientes aprendessem a dominá-la. Têm a consciência de que se apavorar é pior; sabem a importância da respiração e como agir para que a crise não se agrave. Se acontecer, sabem exatamente quando não dá mais para conduzi-la sozinhos, quando todos os seus recursos se esgotaram, necessitando procurar o hospital.

Conviver com a doença mostrou a José a importância de tomar os remédios nos horários prescritos, pois assim não se cansa muito, esquecendo-se até de que tem alguma doença. Compara a situação com um "maluco" que se não tomar seu remédio, logo "se endoida", como ele explica na fala:

O importante dessa doença é tomar os remédios na hora. A gente tomando os remédios na hora, a gente cansa muito pouco. As vezes esquece até que tem a doença, tomando o remédio. Mas tem que tomar o remédio. É igual remédio de maluco, se você não está tomando você endoida. Se o doido parar de tomar o remédio, ele sente logo um ataque logo. Do mesmo jeito é uma pessoa que tem problema de cansaço. Se não tiver se alimentando direito do remédio, aí... (José, 41 anos, 6 anos de convívio com a doença).

José esclarece que conviver com a doença é saber seguir as orientações médicas e os horários preestabelecidos para evitar as exacerbações. Comparou a relevância do cumprimento das medicações com um doente mental que, se não seguir as regras, passa a ter ataques, fica "doido", da mesma forma que se o doente pulmonar não tomar a medicação o seu pulmão sofre um ataque e a crise aparece. Como já passou pela experiência, atualmente procura seguir regularmente os horários.

### Tratamento e estratégias de enfrentamento da doença

No Modelo Explicativo Popular, foram encontradas formas de tratamento e estratégias de enfrentamento da doença, esta última mais presente. D. Joana afirma que, até antes de se iniciar no Programa, recorria aos hospitais para tratar sua doença. Quando surgia a crise, se encaminhava para lá aonde era feito o aerosol, tomava injeção e depois voltava para casa, como confirma sua fala:

Eu tomava só o aerosol, a injeção e vinha embora, pronto. Faz muito tempo que eu rodo nos hospitais! (D. Joana, 58 anos, ingressante no PRP, 1 ano de convívio com a DPOC).

O depoimento de D. Joana mostra a busca imediata do hospital para tomar o aerosol ou medicação outra, quando se encontrava no momento de sufoco. Expressar que há tempo "roda nos hospitais" reflete a insegurança e a inexperiência em se cuidar dentro de casa e o desconhecimento da doença no corpo, vendo como única saída o direcionamento ao ambiente hospitalar.

O aerosol, muito comum no tratamento desse tipo de paciente, é feito mais de uma vez por dia e promove uma sensação melhor, uma leveza, o indivíduo fica "maneiro", permitindo o alívio da tosse e o sono mais tranqüilo. Também foram encontradas como formas de tratamento as bombinhas, o aparelho de oxigênio, comprimidos de predinisona e aminofilina, conforme observamos nas falas a seguir:

Faço três vezes, duas... Duas vezes é certo. De manhãzinha cedo e de noite quando vou dormir. Eu estando em casa eu faço três vezes. Normal, né. (Marcos, 36 anos, aposentado, 8 anos de convívio com a DPOC).

Aí dá uma sensaçãozinha que eu me sinto até melhor pra dormir quando eu tomo aerosol. Fica maneiro, aí a tosse diminui mais. Aí eu consigo dormir. Mas se eu não tomar o aerosol não dá pra dormir. (...) Quando eu pego uma gripe... Aí é um sufoco muito grande. Aí eu tenho que procurar o aerosol mesmo também, mesmo tomando o remédio eu tenho que socorrer. Eu tenho que procurar o aerosol ou então o hospital. (José, 41 anos, ex-serralheiro, 6 anos de convívio com a DPOC).

Eu tomo tanta coisa! Essa bombinha, o oxigênio, a predinisona, a aminofilina, tem mais bomba... tem outra bomba.. duas bombas que eu uso, o aerosol... (D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, 18 anos de convívio com a DPOC).

O aerosol promove sensação de leveza por permitir que as vias aéreas deixem o ar passar sem resistência, além de fluidificar as secreções facilitando sua eliminação. Tanto ele como as outras medicações não podem estar separadas do PRP, que vem a ser um coadjuvante no tratamento. O paciente tem que ter a consciência de que a medicação e o PRP juntos promoverão melhor qualidade de vida.

As limitações do indivíduo com DPOC são inevitáveis e deixar de enfrentá-las não é a solução, já que muitas dizem respeito a atividades do cotidiano. Para superá-las, porém, os próprios pacientes encontram estratégias que permitem suas realizações. Foram criados e testados modos diferentes de realizar as atividades, afastando, muitas vezes, o sentimento de incapacidade.

Esses depoimentos revelam que a medicação está sempre em primeiro plano no momento da falta de ar. A respiração, no entanto, também foi declarada importante tanto pelo Sr. João, que é iniciante no Programa, como por Marcos, que já participa há quatro anos. Para melhorar a falta de ar, o Sr. João fica na janela com os braços colocados sobre ela recebendo o ar e respirando, adquirindo depois a sensação de "limpeza" do pulmão, como descreve sua fala:

Aí quando eu subia que eu achava que estava cansado, eu ficava na janela, aí colocava os dois braços assim e ficava né. Recebendo ar, respirando. Recebendo ar, respirando. E aquele parece que limpava. Ficava bem normal.(Sr. João, 69 anos, iniciante no PRP).

Mesmo sem orientação, ao sofrer de falta de ar durante as crises, o Sr. João percebe que determinada posição, juntamente com a respiração, aliviava seu sufoco, seu sofrimento, adquirindo assim, tal hábito nos momentos de cansaço.

Durante a crise, a estratégia de Marcos é encontrar um "cantinho" na varanda para sentar, beber água, ficar calmo, sem estresse e respirar normalmente, como vemos na fala:

Eu vou e sento num cantinho como uma varanda dessa aqui, água... bem calminho, bem... sem stress. Faço a respiração normal. (Marcos, 36 anos, participante do PRP há 4 anos).

Mesmo sem realizar a respiração ideal e entender por que é importante, inconscientemente, o Sr. João adquiria uma postura relaxante e controlava sua respiração. O mesmo é feito por aquele que já está no Programa: encontra um local tranquilo para ficar, tenta não se desesperar e faz as respirações ensinadas. Isso mostra que a respiração, juntamente com a calma, são estratégias eficientes para aliviar o cansaço.

D. Maria relatou a oração como forte estratégia de enfrentamento da doença. Destaca que, para vencer suas crises, só faz rezar, rezar, rezar, pedindo muito a Deus que lhe dê forças para superar e defendê-la dos problemas, rezando o "Terço da Libertação", do Divino Espírito Santo e o Ofício, como apresentado em sua fala:

Rezar.... Rezo. É rezar, é pedir muito a Deus força pra eu resistir aqueles problemas e defender aqueles problemas daquilo que tá acontecendo. Eu rezo muito o terço. Eu rezo o terço da libertação, rezo o terço do divino Espírito Santo, rezo o ofício... e muitas orações. (D. Maria, 67 anos, ex-dona de casa, católica).

A religiosidade é muito forte no Brasil, principalmente no Nordeste. As romarias nas cidades do interior, a oração do terço e a missa são muito praticadas. A fé se renova e aumenta com essas práticas. É também a força que as pessoas precisam para superar doenças e outros problemas pessoais. Para os católicos, a oração do terço tem um grande poder e o que nos chamou a atenção foi a prática do "Terço da Libertação".

Este terço pode ser rezado de três formas: pedindo pela própria pessoa, por sua família e por outra pessoa. Ao rezar para si, em cada Pai-Nosso, deve ser dito: "Se Jesus me libertar, serei verdadeiramente livre". Se a oração for direcionada para a família deve ser dito: "Se Jesus libertar a minha família, a minha família será verdadeiramente livre." Finalmente, se for para outra pessoa, deve-se dizer: "Se Jesus libertar o José, o José será verdadeiramente livre." A entrevista dessa paciente ficou muito marcada pela preocupação que ela tem com sua família, querendo absorver os problemas dos seus sete filhos. Está sempre querendo saber tudo o que acontece na vida dos filhos e até pressente quando algum deles não está lhe dizendo a verdade. Para ela, os problemas de família são mais preocupantes do que sua doença, apesar de se sentir presa ao aparelho de oxigênio.

Portanto, o fato de rezar o Terço da Libertação faz sentido com a sua realidade. Há a necessidade de se libertar da doença, bem como libertar os filhos de seus problemas. Ao rezar o terço para si, a pessoa deve repetir a cada Ave-Maria: "Jesus, tem piedade de mim! Jesus, cura-me! Jesus, salva-me! Jesus, liberta-me!" Ela implora a piedade, a cura, a salvação e a libertação de sua doença várias vezes durante o terço; roga a Deus com muita fé. Essas palavras podem ser rezadas também para a família ou outra pessoa.

Foram descobertas também estratégias comportamentais que ajudam os pacientes a evitarem ou vencerem crises de falta de ar. José tem uma bicicleta que utiliza vez em quando e faz caminhada, assim como Marcos, que além da caminhada faz os alongamentos ensinados no Programa, como observamos nas falas:

Eu tenho uma bicicleta, mando o menino descer, eu dou uma volta nela, né. Eu não fico parado, não. Dou uma caminhadazinha, né? (José, 41 anos, participante do PRP há 3 anos).

Faço muita caminhada, né? Mais a caminhada. Peso, essas coisas, não, mas caminhada eu faço muito, faço muito alongamento. (Marcos, 36 anos, participante do PRP há 4 anos).

Outras estratégias comportamentais foram apresentadas para aliviar a falta de ar durante o banho, como D. Rosa relatou que fica sentada numa cadeira sem o oxigênio sugerido pelo médico, porém, não descarta a possibilidade de usá-lo, caso venha a sentir um cansaço maior. Da mesma forma, Marcos também usa o oxigênio durante o banho, conforme as falas relatam:

Eu tomo banho sentada numa cadeira... sem oxigênio. O médico quer que eu tome com o oxigênio, mas se um dia precisar mesmo eu vou. (D. Rosa, 67 anos, 18 anos de convívio com a DPOC).

Em casa eu tomo banho no oxigênio. (Marcos, 36 anos, 8 anos de convívio com a DPOC).

O banho é um momento muito delicado para os pneumopatas crônicos, pelo aumento do cansaço. Para conseguir realizá-lo, algumas estratégias são adotadas, aliviando a falta de ar. O banho torna-se mais prolongado; então, sentar numa cadeira é uma forma de economizar energia e, se o cansaço persistir o oxigênio é mais um recurso para ajudar.

Além das estratégias reveladas nas entrevistas, D. Maria comentou a utilização de um remédio caseiro da raiz de mussambê. Coloca a raiz com água numa panela de barro para ficar de molho de um dia para o outro e depois toma a água.

Outra estratégia foi observada ao visitarmos a residência de D. Rosa, que explicou as modificações feitas para poder viver melhor com a doença. Justificou o fato dos móveis estarem em locais diferentes porque seu quarto não funciona mais para ela dormir; sua cama e guarda-roupa foram transferidos para a sala. Assim, fica mais próxima da porta do quarto do filho que mora numa casa conjugada à sua, sendo socorrida quando precisar. A mudança favorece também seu acesso ao banheiro pela menor distância a percorrer. Isso mostra que algumas modificações na dinâmica da casa podem facilitar a qualidade de vida de pacientes com DPOC.

Muitas vezes eles encontram em outras pessoas uma ajuda, uma forma de enfrentar a doença sem se sentirem sozinhos. No nosso segundo contato com D. Joana, no Setor de Reabilitação Pulmonar, aconteceu um fato que muito nos sensibilizou. Ela estava iniciando suas atividades no ginásio e fomos levá-la à bicicleta, segurando-a pela mão, quando ela disse: "A mão amiga!" Perguntamos o que ela havia dito e ela repetiu: "A mão amiga!" Essas palavras nos marcaram muito. Naquele momento sentimos a confiança depositada em nós e no nosso trabalho em relação ao seu estado de saúde. Sua vida estava nas nossas mãos e de toda a equipe. Ela se sentia apoiada e acolhida. Quando já estava na bicicleta, disse: "Eu gostei muito daqui. Se eu tivesse vindo pra cá antes...." Suas frases demonstraram o desejo de já estar participando do Programa há mais tempo, pois assim não estava sofrendo tanto com a doença.

Apesar de várias estratégias aqui citadas para amenizar os sintomas da doença pulmonar, às vezes, não são suficientes para crises mais graves. D. Rosa declarou que, no último ano, antes de receber oxigênio em casa, necessitou ser internada nove vezes, cada internação com duração de quinze a vinte dias, ou seja, passou mais tempo no hospital do que em sua própria casa. O depoimento mostra a melhoria do seu estado de saúde após a utilização do oxigênio domiciliar. Mostra também a necessidade de esclarecer os pacientes

quanto aos cuidados e métodos diferentes de tratar a doença e que nunca pode estar eliminada a possibilidade de uma internação, já que os recursos hospitalares são mais eficazes no que diz respeito a crises graves.

O percurso da DPOC revela pontos negativos que facilmente poderiam ser destacados pelos pacientes, facilitando o desespero e sua entrega para a morte. Reconhecemos, todavia, que eles não apresentam resignação total, sendo capazes de criar cenários imaginários na mente, projeções de como conviver com a doença em paz. São sonhos que fazem parte da vida e precisam sempre ser cultivados para que a esperança não deixe de existir.

Os cenários foram relacionados à doença dentro da realidade e experiência de vida de cada um. D. Rosa declarou que, se chegasse a ficar boa ou mesmo melhorasse, iria morar em sua casa de praia, sentar e ver a praia, coqueiral e peixinho pegado na hora, como declara com os olhos brilhantes em sua fala:

Se eu chegasse a ficar boa ou pelo menos melhorasse, se eu fosse levar a vida daqui pra frente agora como eu estou levando esses 15 dias desde que eu saí do hospital, ah, eu ia pra lá! A praia, você sentar na minha casa e ficar vendo a praia... sei lá, não gosto nem de pensar! Coqueiral, é peixinho pegado da hora. (D. Rosa, 67 anos, 18 anos de convívio com a DPOC).

De vez em quando, D. Rosa passa alguns dias na praia com seu filho. São poucos dias porque não há hospital próximo, caso venha a precisar. Assim, imagina que se ficasse curada de sua doença iria morar definitivamente nessa casinha. Não tem ambições, apenas sentar, ver a praia, os coqueiros e os peixinhos. Coisas que pessoas saudáveis podem fazer e muitas vezes nem valorizam, para ela, se tornou um grande sonho.

Marcos, 36 anos, dependente de oxigênio, sonha um dia ganhar um dinheirinho para comprar um caminhão e instalar um tubo de oxigênio atrás só pra ele, resolvendo assim seu problema e fazendo o que mais lhe dá prazer, como relatado na sua fala:

(...) Mas eu ainda ganho um dinheirinho pra comprar um caminhão e mando instalar um tubo de oxigênio atrás só pra mim. (Marcos, 36 anos, 5 meses de oxigenioterapia domiciliar).

Por ter trabalhado em caminhões, sendo este o maior prazer eliminado de sua vida, Marcos alimenta o sonho de um dia ganhar dinheiro suficiente para instalar um tubo de oxigênio na traseira do caminhão, já que precisa do aparelho para fazer suas atividades. Assim, poderia dirigir e viajar com sua esposa tranquilamente. É a vida que pediu a Deus: um caminhão e a esposa ao lado pra viajar por esse mundo afora.

D. Joana apresentou um cenário simples, mas que a faria muito feliz. Gostaria de poder lavar, passar pano, engomar, criar os filhos e netos que freqüentavam sua casa no domingo para almoçar. Ficaria satisfeita se pudesse voltar pelo menos um pouquinho de tudo o que se fez presente em sua vida por muitos anos, como observamos na fala:

Lavava, passava pano, engomava, criava os filhos e os netos que viam dia de domingo pra comer mais a gente. Aquilo tudo era bom pra gente! Eu queria voltar ao menos um pouquinho mais. Ao menos um pouquinho! (D. Joana, 58 anos, ex-dona de casa).

Mesmo que fosse por pouco tempo, D. Joana gostaria de sentir novamente o prazer de cuidar das coisas que construiu e das pessoas que criou, juntamente com seu esposo, e que tanto lhe davam prazer.

O Modelo Explicativo Popular mostra que os pacientes são capazes de sonhar e criar cenários em busca da felicidade, apesar de todo o sofrimento causado pela doença, que sonhar ajuda a conviver com as dificuldades. Os sonhos representam a esperança que, juntamente com a fé, alimentam o dia-a-dia das pessoas.

Dentre os informantes, D. Rosa, que sonha em morar em sua casa de praia, foi a que mais demonstrou vontade de viver, ficar boa, se curar, e isso a faria a pessoa mais feliz do mundo. Para ela, a esperança surge da fé e ansiedade que toma conta do seu corpo de que Deus vai curá-la, observado na fala:

Porque eu tenho vontade de viver! (olhos cheios d'água) Eu tenho uma vontade tão grande de viver, que eu penso só comigo. As vezes eu choro assim acho que de imaginar se eu ficar boa. Eu digo mesmo, se eu me curar, eu vou ser a pessoa mais feliz do mundo! (...) Eu passo dois, três dias melhor: "Tô curada, tô curada!" (olhos cheios d'água) mas não tivesse uma fé, sei lá.. Aí eu já fico assim naquela ansiedade tão grande de que eu vou ficar boa....que eu não sei... parece que aquilo toma conta do meu corpo, a cada hora da noite... Deus, eu vou me curar, eu vou me curar! (D. Rosa, 67 anos, ex-dona de casa, doente de DPOC há 18 anos).

Surpreendemo-nos e nos sensibilizamos quando percebemos que D. Rosa está sempre alerta para sua cura, pois, nos períodos entre crises nos quais se encontra mais estável, chega a se sentir curada. Tal fato nos impressionou, pois em outros momentos demonstrou consciência de que sua doença não tem "jeito".

Durante as entrevistas, notamos uma força, uma luz surgindo de cada paciente. Contrariando o fato de que a doença crônica não tem cura e que a saída seria se entregar a ela, os pacientes apresentaram forte esperança e a fé em que vão conseguir melhorar. A prova disso são os sonhos apresentados anteriormente. Alguns utilizaram o verbo "curar", mesmo sabendo que isso não é possível.

A vontade de viver é tão intensa que prevalece sobre a idéia da morte. Nos nossos acompanhamentos no Setor de Reabilitação, presenciamos um paciente comentar que a morte terá que lutar bastante com ele pra poder conseguir levá-lo, e brincou, dizendo que vai, mas "à força". Os depoimentos mostram, portanto, que os seres humanos não se mostram tão racionais e que os sentimentos de esperança e fé ainda ocupam lugares especiais nas vidas de pessoas com doenças crônicas.

#### MODELO EXPLICATIVO DO CUIDADOR

Ao conviver com doentes, as pessoas passam a compreender suas ações, atitudes e pensamentos, diferentemente de quem as vê esporadicamente, como é o caso da maioria dos

profissionais de saúde. É viver os sofrimentos, os obstáculos e as conquistas, por menores que sejam, e juntos buscar melhor qualidade de vida.

Assim, o Modelo Explicativo dos Cuidadores revela também o itinerário da doença pulmonar obstrutiva crônica desde a experiência dos cuidadores em relação à doença, impacto da doença pelas limitações do dia-a-dia e privação, tratamento, estratégias de enfrentamento da DPOC e esperança de cura.

### Experiência dos cuidadores em relação à doença

No Modelo Explicativo dos cuidadores, apenas uma, Rosa, 41 anos, comerciante, relatou a percepção de sua mãe em relação à doença. D. Maria, dependente de oxigênio há 5 anos, sente-se aprisionada por um "cabresto", denominação dada ao "chicotezinho" que usa no nariz e fica ligado ao aparelho de oxigênio. Ela se sente presa por não poder sair dele, comparando-se a um "cavalo preso" naquele cabresto, como Rosa explica na fala:

Esse cabresto que ela fala é o oxigênio, aquele chicotizinho que ela usa no nariz. Ela diz que o que fica ligado do aparelho para o nariz dela, aí isso é o cabresto dela! (...) É porque ela se sente presa nele! Ela diz que é um cabresto porque ela não pode se sair dele! Ela diz que parece aqueles cavalos, às vezes ela até diz... (...) O cavalo não fica preso, né, naquele cabresto? Então, é tanto que ela diz quando eu vou andando com ela ou então mesmo algo que ela vai fazer que ela não arrasta até aonde ela alcançar, por exemplo na pia, aí ela fica desse jeito ó, com o pescoço assim puxando e ela aqui atrás de lavar a pia. (Rosa, 41 naos, cuidadora D. Maria).

D. Maria criou uma metáfora quando comparou o cabo conectado do aparelho ao seu nariz com um cabresto de cavalo, tornando-se presa, amarrada, pois o aparelho é pesado e a impede de se deslocar sozinha, assim como o cavalo preso ao estábulo pelo cabresto. Esta denominação já é conhecida e utilizada naturalmente por outros dependentes de oxigênio do Programa de Reabilitação. Refletindo sobre a situação, é fácil compreender, pois, assim como

o cavalo necessita de alguém que o liberte, os pacientes se vêem assim - aprisionados e sufocados - esperando a ajuda de alguém.

Imaginamos como deve ser difícil sentir-se presa a um aparelho que impede o deslocamento dentro de casa, associando ainda o barulho e o incômodo do cateter de oxigênio no nariz, como alguns pacientes relatam.

Assim como os doentes, os cuidadores apresentam sua visão em relação à doença. Ao conversar com Ana, 28 anos, dona de casa, filha de D. Joana, mais uma metáfora foi utilizada para caracterizar a fisionomia da mãe durante uma crise grave, comparando-a a um "cadáver" e a um "papagaio". Descreveu-a muito roxa, com rosto e pele de cadáver e a língua de papagaio, justificada pelo fato de a língua do animal ser preta igual à de sua mãe no momento da crise. Relatou pena ao vê-la naquela situação e ao mesmo tempo desespero para decidir a melhor atitude a ser tomada para livrá-la do sofrimento, além do temor de perdê-la.

Nos dois depoimentos, a percepção de sofrimento, aprisionamento e angústia estiveram presentes, assim como nas entrevistas dos próprios pacientes. Isso mostra que a pneumopatia crônica envolve não somente o doente, mas a todos que se encontram próximos a ele. Os sofrimentos e as dificuldades são compartilhados e a busca por uma vida mais leve permanece a cada dia.

Durante a experiência dos cuidadores com a doença foram percebidas reações relacionadas ao diagnóstico da doença, destacada no Modelo Explicativo dos Cuidadores de duas formas. Para Ana, a informação de que sua mãe estava com uma doença crônica foi um "choque" muito grande porque ninguém esperava que ela fosse viver a vida toda dependendo de um aparelho, conforme mostra sua fala:

Foi um choque, né? Ninguém nunca esperava que fosse a base daquilo, que ela ia viver a vida toda dependendo desse aparelho, né? Pra nós foi um choque muito grande! (Ana, 28 anos, dona de casa, filha e cuidadora de D. Joana).

A certeza de que a mãe estaria sempre conectada ao oxigênio transmitiu a idéia de diminuição, incapacidade e muita tristeza para a família em vê-la "ligada" a um aparelho. Além do "choque" relacionado ao aspecto físico, ocorreu o choque no aspecto financeiro, pois o concentrador de D. Joana, aparelho utilizado em casa por aqueles que são dependentes de oxigênio, é alugado e ligado à eletricidade. Assim, surge mais uma preocupação, que é o pagamento do aluguel e da conta de energia no fim do mês, que passa a ser mais cara do que a habitual.

D. Tereza, 66 anos, esposa e cuidadora do Sr. João, relatou que ele não ficou depressivo nem nada, recebeu a notícia "numa boa" e afirmou que todos sabem que a culpa só foi dele mesmo, como mostra a fala:

Ele não ficou assim depressivo nem nada não. Ele aceitou numa boa. "A gente sabe que a culpa só foi minha mesmo", ele diz. (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de Sr. João).

Assim como os pacientes, os cuidadores perceberam reações opostas em relação ao diagnóstico da doença. De um lado, se instalou o susto, o "choque", palavra mais uma vez declarada, que envolveu a família, pois com a doença veio a necessidade do oxigênio domiciliar, fato que alterou a estrutura de todos também pelo aspecto financeiro. É fácil compreender a dor de uma filha ao ver a mãe, que antes fazia todas as tarefas de casa, sentada numa cadeira presa por um fio a um aparelho que deve acompanhá-la em todos os passos, além de ter que assumir todas as tarefas da casa, incluindo os cuidados com a mãe. Os papéis se invertem e todo o cuidado recebido da mãe é transferido para a filha, que assume agora o papel de cuidar.

Por outro lado, foi identificada a naturalidade de Sr. João, talvez pelo sentimento de culpa, conforme sua esposa relatou, ou seja, se atitudes passadas do próprio indivíduo causaram a doença, não pode se espantar com o seu aparecimento. A "aceitação" da notícia

aconteceu pela consciência de que tudo o que plantou se reflete com o aparecimento da doença.

De acordo com o Modelo Explicativo dos Cuidadores, há um reforço sobre a apresentação dos pacientes no que diz respeito ao medo. Os depoimentos de dois cuidadores confirmaram a presença marcante do medo nos pacientes iniciantes do Programa, como de ir ao banheiro, de pegar a doença nos outros e nas filhas, de sair de casa, de viajar, de tomar banho, ou seja, medo de tudo, como mostram as falas:

Quando ele está muito cansado, ele tem medo de ir pro banheiro. (...) Ele era tão assim, que ele saía de perto. Não falava perto da gente, ele mesmo se isolava. As coisas dele toda vida ele gostou das coisas separadas. Quando ele soube! Pense! Ele tinha o maior cuidado mesmo. Acho que ele tem medo de pegar nos outros. Ele tinha o maior medo de pegar nas meninas! (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de João).

Ela tem muita força de vontade só que ela tem medo. Ela tem muito medo de sair de casa. Se é uma viagem daqui pro interior ela tem medo. Tudo ela tem medo. Ela tem só medo de tomar banho, mas agora ela toma banho normal. Às vezes é que ela chama a gente pra ficar na porta com ela que ela tem medo. Ela toma banho com a porta do banheiro aberta, todo mundo sabe que ela tem medo. Aí chama a gente vai esfregar as costas dela! Eu sei que aquilo ali é medo. (Ana, 28 anos, dona de casa, filha e cuidadora de D. Joana).

Para Ana, qualquer atividade, por mais simples que seja, é motivo de medo para sua mãe. Apesar do desejo de melhorar, o medo de D. Joana é muito forte, supera o lado racional e a impede de fazer coisas ainda possíveis dentro de seus limites. O medo de ir ao banheiro pode ser explicado pela sensação de sufocamento em virtude do ambiente pequeno e do pouco ar. O medo de transmitir a doença aos familiares e amigos decorre do fato do desconhecimento do cigarro como causa da doença, pois assim não pode ser transmitida de um indivíduo para outro. Conseqüentemente, surgem o isolamento pessoal, bem como o uso de utensílios domésticos privativos para prevenir que esse mal atinja pessoas queridas.

Na observação participante, já havíamos percebido essa reação ao avaliar um paciente que chorou desabafando exatamente este fato: não brincava mais com seus netos nem os colocava "no colo" por medo de transmitir a doença. Fiquei com o coração apertado, mas logo que explicamos, seu semblante se modificou. Sentimos que a partir daquele momento seu relacionamento familiar seria diferente. Portanto, uma simples orientação pode eliminar o medo, transformar as atitudes dos doentes e melhorar sua vida em meio a tanto sufoco.

A vergonha dos pacientes em relação à doença foi outra reação identificada pelos cuidadores. Pelo fato de necessitar usar o aparelho de oxigênio, D. Maria, mãe de Rosa, sentia vergonha das pessoas, sentimento confirmado nas conversas informais durante as visitas em domicílio e nos grupos focais de discussão.

Rosa relatou que sua mãe sofreu muito no começo e ela mesma ficava abalada porque via as pessoas olhando como se fosse coisa de outro mundo: levantavam-se quando elas chegavam como se tivesse uma doença contagiosa e até hoje D. Maria não se sente bem ao freqüentar a igreja, pois parece um extraterrestre, conforme a filha descreve na fala:

No início ela sofreu muito. Não vou dizer que até me abalava porque eu via assim as pessoas como fosse assim... uma coisa de outro mundo e não é, entendeu? Quando ela sentava assim num ambiente que tinha um banco tinha pessoas que se levantavam! Eu acho que assim: essa mulher tem uma doença contagiosa! E ela, ela ficava muito angustiada. E hoje em dia a coisa que ela...Hoje em dia que ela ainda sente muito é o único ambiente é dentro da igreja. Quando ela entra parece que vai entrando assim um extraterrestre que vai chamando a atenção de todo mundo e aí todo mundo se vira! Às vezes eu pensava: "Mãe, vamos pra missa?" Ela disse: "Não, vou não." Eu acho que é isso, entendeu? (Rosa, 41 anos, filha e cuidadora de D. Maria).

A paciente e sua filha passaram por situações delicadas causadas por pessoas indiscretas e preconceituosas ao sair de casa com o aparelho. Acreditamos que tal fato só foi revelado pela cuidadora de D. Maria porque somente ela sai de casa com o oxigênio portátil. Os outros pacientes dependentes só utilizam o aparelho quando estão em casa ou em tratamento no hospital, por isso talvez não tenham sido reveladas mais falas sobre o assunto.

Foi desvelado, então, o preconceito das pessoas ao verem o aparelho, deixando a paciente envergonhada. O fato aconteceu no início do tratamento e atingiu também a filha, que não se sentia bem naquela situação. Interessante é que o preconceito mais forte estava dentro da igreja, pois, quando elas chegavam, todos a olhavam como se fosse um "extraterrestre", ou seja, algo estranho, que causa medo.

A situação passa a ser contraditória ao que a Igreja e a Bíblia pregam, de que todos somos irmãos perante Deus e devemos ser tratados igualmente, sem distinção; mas que atitude é essa de com um olhar desprezar uma pessoa que vai à igreja rezar a Deus por si e pela família? Talvez tenham sido reações impulsivas e inocentes pela falta de informações das pessoas a respeito da doença, mas o fato é que a paciente passou a não mais querer freqüentar a igreja. Mesmo sem expressar verbalmente, a filha sentiu que esses acontecimentos fizeram sua mãe não mais acompanhá-la.

### Impacto da doença: limitações do dia-a-dia

Assim como o Modelo Explicativo dos Pacientes, o Modelo Explicativo dos Cuidadores também apresenta as limitações decorrentes da doença. D. Tereza relatou que o Sr. João tem limitações, como subir escadas, pegar peso, aguar as plantas, ir apanhar o ônibus, pois já chega soprando e soprando, como descreveu na fala:

Ele sente assim, que ele não pode subir que ele fica, fica chateado mesmo. Não pode pegar peso. Quando chega uma mercadoria pra ele ou coisa assim ele me chama pra pegar os pesos. (...) Até aguar as plantas dele que ele não aguava, mas ele agora está aguando! Ele não agüenta ir daqui e apanhar o ônibus lá no jornal O Povo.... Ele não agüenta. A primeira vez ele não agüentou, chegou ali chega ia soprando e soprando... Ele não agüenta andar muito não. Taí uma coisa que não agüenta é andar! Daqui pra li ele fica soprando. (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora Sr. João).

Essas limitações interferem bastante na vida do Sr. João, 69 anos, sapateiro, pois seu trabalho requer que faça longas caminhadas e carregue pesos. Até pegar ônibus tornou-se

difícil, sendo necessário parar algumas vezes para cumprir o percurso. Assim, seu trabalho está limitado à sua casa e, quando precisa pegar peso, solicita a esposa ou a filha que o ajude.

O momento do banho foi identificado como outra limitação pelos cuidadores. D. Tereza afirma que o Sr. João já sai cansado do banheiro; toma banho de bermudas no quintal, sentado num banco e ela aparando água na pia, como vemos na fala:

Sente, quando ele sai do banheiro ele sente. É tanto que ele tomava banho ali no quintal. Eu pegava um banco dava pra ele. Era no quintal ali nesse pedacinho ali, eu aparando água na pia. Eu que banhava ele porque ele cansava. Eu banhava ele de bermuda, né! Faz muito movimento pra se esfregar, eu comprei uma esponja pra banhar ele. Eu que limpava ele todinho. "Fica sem se mexer!" E eu mesmo passava. (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora Sr. João).

Para o Sr. João, o auxílio da esposa ajudou bastante a realizar essa atividade. Sentar-se num local mais ventilado como o quintal da casa, sem realizar movimentos, permitia que a esposa o banhasse. Mesmo vestido e exposto a outras pessoas da família, foi a solução encontrada pelo casal para amenizar o cansaço durante a higiene pessoal.

A fala de D. Tereza demonstra cuidado e preocupação com o esposo, quando solicita que ele fique sem se mexer enquanto passa a esponja em seu corpo, pois sabe que, ao realizar os movimentos, o cansaço aparece. Surge, então, a dedicação em fazer o melhor para o outro simplesmente por querer vê-lo bem, sem sofrimento.

Pedro, 41 anos, filho e cuidador de D. Rosa, relata que sua mãe sai morrendo e se acabando do banho e até pra vestir a roupa é um sacrifício, pois ela cansa mesmo como descreve na fala:

Quando vai no banho, quando sai é morrendo se acabando. Se fizer qualquer esforçozinho já... Até pra vestir a roupa era um sacrifício. E cansa mesmo. (Pedro, 41 anos, filho e cuidador de D. Rosa).

D. Rosa sofre ao ter que se banhar, pelo esforço exigido para essa atividade, que envolve também o ato de se enxugar e de trocar de roupa que passou a ser um sacrifício.

Realizar o que pessoas saudáveis fazem com tanta naturalidade e rapidez transforma-se em um obstáculo a ser enfrentado diariamente.

A relação sexual como limitação da doença foi identificada por duas esposas dentro do Modelo Explicativo Popular dos Cuidadores. Apesar de ainda existir a intimidade, o sexo é uma coisa que mal eles fazem e quando fazem é por pouco tempo, pouca coisa, eles não agüentam e custa muito, como as falas descrevem:

Porque é uma coisa que a gente mal faz agora por causa do problema. Pouco tempo, pouca coisa, uma vez. né, uma vez por semana, as vezes tem mês que ninguém faz nada. Cansa, né, cansa muito, pacientemente... (Célia, 35 anos, esposa e cuidadora de Marcos).

Ele não faz mais muita coisa, não, nem aquilo ele não agüenta mais muito, não. Mas eu creio que seja do problema, né? Porque ele não era! Fica cansado. E cuuuuuuuusta! Mas é mole, ele. (Márcia, 39 anos, esposa e cuidadora de José).

Observa-se que a freqüência e a intensidade da relação sexual passaram por alterações que são naturalmente aceitas pelas mulheres que permanecem firmes e compartilhando as dificuldades que surgem. Durante a pesquisa de campo, elas demonstraram amor e dedicação aos seus cônjuges e não indiferença ou idéias de separação pelo fato de a relação sexual não ser como antes.

A dificuldade para a realização das atividades domésticas foi identificada por duas cuidadoras. Ana disse que sua mãe, D. Joana, ex-dona de casa, chora com vontade de fazer as coisas, como colocar roupa de molho, pegar em sabão, mas que os filhos não a deixam fazer. Ainda consegue catar feijão, cortar verdura, algo que não requer muita luta porque ela fica cansada, como vemos na fala:

Nada. Ela chora às vezes com vontade de fazer as coisas, mas a gente diz que não pode, não é pra ela fazer! Ela chega a querer colocar uma roupa dela de molho, pegar em sabão. Tudo de casa ela não faz, não. Aí ela senta pra catar um feijão, senta pra cortar uma verdura, mas em pé mesmo, na luta mesmo, ela não faz. Ela fica cansada. Se

ela for daqui lá pra calçada ela se sente cansada. Chega lá já se senta. (Ana, 28 anos, filha e cuidadora de D. Joana).

A partir do momento da exacerbação de D. Joana e da utilização do oxigênio, as atividades de casa passaram a ser feitas pela filha, que assumiu também os cuidados com a mãe, como horários das medicações, higiene pessoal e alimentação. A filha chegou a dormir por alguns meses ao seu lado porque era em quem D. Joana tinha confiança de passar a noite. A mesma relatou a anulação de vida e a do filho por um tempo para cuidar da mãe no momento difícil da doença.

Para uma mulher que cuidava da casa e dos filhos com amor e dedicação, foi difícil se adaptar à nova vida: ver coisas para serem feitas no seu lar e não poder realizá-las. Apesar da dificuldade, algumas atividades básicas, como catar feijão ou cortar verdura podem ser feitas devagar e na posição sentada.

Célia, 35 anos, diarista, esposa e cuidadora de Marcos, afirma que ele não faz nada dentro de casa, não tem condições de fazer nada por causa do cansaço; atividades simples não são possíveis devido à falta de ar causada pela doença, como vemos na fala:

Dentro de casa ele não faz nada porque ele não pode fazer! Nada dentro de casa ele não faz não. Não tem condições de fazer alguma coisa dentro de casa por causa do cansaço. (Célia, 35 anos, esposa e cuidadora de Marcos).

Para Marcos, que passa o dia em casa enquanto a esposa trabalha, as atividades do lar também são limitadas. Ela relatou que ele não consegue fazer nada, mas em sua entrevista ele afirma que ainda é possível lavar a louça devagar; só não consegue enxugar.

Com os Modelos Explicativos dos Pacientes e Cuidadores, compreendemos melhor o sentimento de incapacidade e inutilidade que muitas vezes os pacientes assumem. Atividades que davam prazer ou que faziam parte do cotidiano passam a ficar distantes e a ociosidade vai ocupando espaço. Passar a não fazer nada é triste e desesperador, pois as lembranças de um passado agitado reavivam a memória, deixando-os ainda mais tristes com a presente situação.

Assim como as atividades de casa, o sono também foi um aspecto identificado como limitante por uma cuidadora, envolvendo não somente o paciente, mas a família como um todo. Márcia, 36 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de José, afirma que ele não é uma pessoa de dormir a noite toda e para passar o tempo ele liga a televisão, volta para o quarto, ou seja, passa a noite nessa "agonia", incomodado, como relata na fala:

(...) Perde o sono... Ele não é uma pessoa de dormir a noite todinha, Juliana. Dorme não. Aí vem abre a televisão. Eu fico com medo de ter um ladrão e brechar pelas brecha e dá um tiro nele, aí chamo ele pra lá de novo. Ele passa a noite nessa agonia. Ele não é homem de dizer assim: "Eu vou me deitar e só amanhã de manhã!" Ele passa a noite incomodado. Pra lá e pra cá. (Márcia, 39 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de José).

As sensações de falta de ar, tosse e presença de secreção à noite tornam-se mais intensas e fazem com que o sono desapareça. Apesar de ser vista pela maioria das pessoas como um momento de tranquilidade e descanso, a noite passa a ser de sofrimento também para a família. Surge a "agonia", sensação de sufocamento e aprisionamento no quarto fechado sem janelas. O sono fica limitado a algumas horas por noite e, consequentemente, leva a um dia cansativo e estressante. Para amenizar esse estado, é essencial para José um descanso depois do almoço, conforme Márcia relatou.

#### Impacto da doença: privação

O Modelo Explicativo dos Cuidadores também revelou a privação total de determinadas atividades que, antes praticadas sem dificuldades, atualmente já não fazem parte das vidas dos pacientes. Uma das privações diz respeito à atividade sexual. Para D. Tereza, essa "coisa" de ter relação eles não têm porque ele cansa muito. Apesar disso, vivem bem e em paz sem relembrar isso. Ele deixou de fazer porque estava dificultando para ele, muito difícil, como vemos na fala:

Essa coisa de ter relação, ninguém tem, né. Ele também cansa muito por causa disso, aí ninguém tem não, né. A gente vive bem, graças a Deus, vive em paz né. A gente nem relembra isso. Ele deixou e pronto,

né. Tava dificultando pra ele, muito difícil, né pra ele. (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de Sr. João).

No que diz respeito à relação sexual, os cônjuges compartilham essa privação exposta pela cuidadora. Para alguns casais, o ato sexual se tornou difícil, mas não impossível, ou seja, é feito dentro de certos limites. No caso do Sr. João esta intimidade não existe, porém não enseja problemas entre os dois.

Observa-se que, em conseqüência da doença, houve a privação de algo que pode ser ajustado. Nunca é tarde para fazer carinhos, beijar, ter algum contato físico ou adotar novas posições para fazer amor que reduzam a falta de ar. Talvez por ser iniciante no Programa e não saber outras formas de enfrentar o problema, a solução foi privar-se desse prazer, assim como D. Joana, também iniciante no Programa, relatou numa conversa informal.

Para Márcia, a privação que atingiu seu esposo, José, diz respeito ao lazer, atividade realizada muitas vezes para esquecer os problemas, pois ele era doente por bola e não faz hoje porque não agüenta, ele cansa e cansa mesmo, conforme relata na fala:

Bola. Ele era doente mesmo. Ele era doente mesmo. Ele não faz porque ele não agüenta. Ele não agüenta mesmo. Ele cansa e ele cansa mesmo. Tirando só aquilo aí a bola! (Márcia, 36 anos, esposa e cuidadora de José).

José não joga bola desde que a doença "avançou", ou seja, progrediu com a falta de ar mais constante. Segundo a esposa, ele era "doente" por bola e agora que se encontra verdadeiramente doente, já não consegue realizar a atividade física que mais lhe dava prazer aos fins de semana. Além da bola, Márcia confirma o depoimento de D. Tereza, de que, tirando "aquilo", ou seja, o sexo, o que ele não faz mais é jogar bola.

# Tratamento e estratégias de enfrentamento da doença

Semelhante ao que foi exposto pelos pacientes, o Modelo Explicativo dos Cuidadores apresentou o tratamento e as estratégias de enfrentamento da doença como formas de melhorar a qualidade de vida do doente, do casal e da família.

O tratamento com uso da medicação foi uma atitude apresentada por quatro cuidadores. Márcia assinala que José tem muito remédio, vários tipos, mas o remédio dele é só com ele mesmo. A medicação é organizada numa "gavetinha" para tomar em casa e numa bolsinha quando vai sair, porque ele é muito cuidadoso, muito atencioso, preocupa-se com a saúde dele; tem as horas certas, ele se cuida mesmo, como diz ela na fala:

Eu só sei que ele mostra assim: "Olha, vou tomar esse agora, mais tarde eu vou tomar esse..." é muito... ele tem muito remédio. Vários tipos de remédios. (...) Ele é tão preocupado, ele tem tanto cuidado! O remédio dele é só ele mesmo, é uma gavetinha ali do guarda-roupa apropriada pros remédios dele. Quando não é, é naquela bolsinha dele sair. Dele tomar em casa é aí. Porque ele é muito cuidadoso, muito atencioso. Ele se preocupa com a saúde dele, ele tem as horas dele, ele sabe as horas dele. Ele é tudo certinho, tudo nas horas certas, só ele mesmo. Ele se cuida mesmo, ele se cuida. (Márcia, 39 anos, esposa e cuidadora de José).

Observa-se que José tem o cuidado de separar a medicação para ser tomada em casa daquela que deve levar ao sair para o PRP. Os esposos (as) e filhos (as) são importantes para o acompanhamento na consulta médica, preparo da alimentação, ajuda no banho, mas a organização dos medicamentos é restrita ao próprio paciente.

D. Tereza, esposa de Sr. João e Pedro, filho de D. Rosa comentam que ambos tomam a medicação corretamente, cuidam-se para não terem outra crise, Eles mesmos controlam e não falham, pois na hora de tomar eles seguem direitinho, como exposto nas falas a seguir:

Ele toma tudo direitinho. Os medicamentos dele aí que nem eu sei o nome, ele toma tudo direitinho. (...) É tanto que ele se cuida mais, toma cewin, toma essas coisas pra não gripar! Por causa disso, né, porque ele tem medo de dá outra crise dessa. (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de Sr. João).

Ela tem o aerosol dela, a medicação dela, ela mesmo toma. Ela que controla. (...) É por conta dela. Ela não falha, não. Eu só boto só a relação ali na parede. A hora de tomar remédio ela faz direitinho. Não falha. (Pedro, 41 anos, filho e cuidador de D. Rosa).

A maioria dos pacientes não possui somente a pneumopatia. Em associação a DPOC, o indivíduo pode apresentar hipertensão arterial, osteoporose (no caso das mulheres), cardiopatia, diabetes etc., necessitando assim de várias medicações por dia. Apesar disso, ficou evidenciado que todos sabem os horários e quais os remédios a serem utilizados.

O cuidado com a medicação foi realmente constatado na pesquisa de campo. Cada um tem o local para guardar os remédios, a maioria em depósitos de plástico. Uma paciente mostrou a cadeira da sala, que é separada especialmente para a realização do aerosol, assim que acorda, pela manhã, demonstrando a organização com suas medicações.

D. Rosa mostrou que cuida sozinha de sua medicação, apontando para a caixinha que fica em cima da mesa contendo cerca de 10 tipos de remédios. Mesmo com tanta medicação, garantiu que sabe quando tomar, qual a finalidade de cada um e que há épocas em que chega a tomar de 15 até 18 comprimidos por dia. Em compensação, nos dias em que se encontra mais sensível, se revolta, chegando a jogar a caixa na parede.

Todas essas informações transmitem o autocuidado por parte dos pacientes o que nos causou grande alegria. A partir daí, nos questionamos no sentido de que se eles são capazes de seguir tão bem as orientações sobre as medicações porque não irão obedecer aquelas contidas num material educativo preparado especialmente para eles com as informações necessárias para o conhecimento da doença e de como viver melhor com ela? Assim, nos sentimos mais firmes e decididas a continuarmos nossa caminhada no estudo proposto.

O Modelo Explicativo dos Cuidadores mostra diversas formas de superar e conviver com a doença. Rosa, cuidadora de D. Maria, participante do Programa, vê sua mãe utilizar várias maneiras para esquecer a doença, como exercícios de Yoga aprendidos no Programa e trabalho manual, como o crochê ou ponto de marca que a deixa tão entretida que ela nem percebe, como Rosa descreve a seguir:

Só os exercícios que ela aprendeu na Yoga dos dedinhos. E ela passa o dia agarrada nesse crochezinho. O que faz ainda mais ela esquecer

os problemas é quando ela faz esse crochezinho ou ponto de marca. Esse crochê, que ela fica tão entertida que você fala com ela que ela não percebe! É a única forma que eu vejo ela se sair melhor. (Rosa, 41 anos, filha e cuidadora de D. Maria).

Os exercícios realizados na Reabilitação Pulmonar passam a fazer parte do cotidiano de D. Maria, que também utiliza o trabalho manual para esquecer os problemas de família e seu cansaço. A filha percebe que, ao fazer o crochezinho, a mente de sua mãe "viaja" para outro mundo e ela passa a ficar mais tranquila. Não existe o pensamento na falta de ar e sim a melhora na respiração.

Márcia, esposa de Marcos, pede força a Deus para o casal, a fim de que juntos possam superar a doença. Além disso, sugere estratégias relacionadas a mudanças de comportamento do marido tais como o uso da máscara e sombrinha, por causa do sol, como mostra a fala:

É pedir força a Deus, eu peço força a Deus, pra Deus me dá força, ajuda a ele e assim a gente vai levando. (...) Tem que andar com máscara. Ele trouxe até umas mascarazinhas aí, né. Devia andar com máscara e com sombrinha! Por causa do sol. Eu falo pra ele. (Márcia, 35 anos, diarista, esposa e cuidadora de Marcos).

Assim como os pacientes, os cuidadores acreditam que a fé em Deus é importante na luta contra a doença, tanto para o doente como para eles mesmos. Essa força superior auxilia a carregar o fardo e os sofrimentos vividos indiretamente pelos cuidadores. Além da fé, muitas vezes considerada a base da fortaleza humana, estratégias como andar de máscara e sombrinha podem ajudar a enfrentar o forte sol e a poeira presentes nas ruas da cidade que facilmente desencadeiam crises de falta de ar.

Ana destaca como estratégia de enfrentamento o desejo de encher a casa de cartazes escritos avisando de que não pode chegar pessoas com gripe e que é proibido entrar fumantes em sua casa, como observa-se na fala:

Acho que eu vou encher a casa de cartaz: "Não pode chegar gente gripado! Proibido chegar fumante, entrar fumante! (Ana, 28 anos, dona de casa, filha e cuidadora de D. Joana).

A filha de D. Joana apresenta uma estratégia ainda não praticada, mas bem articulada e justificada. Uma solução criativa para a proibição da entrada de fumantes em sua casa seria afixar cartazes expressando a negação em relação aos dois irmãos e ao pai. Seu argumento é de que ela sabe, tem plena consciência de que o cigarro foi que causou a doença em sua mãe, porém os "outros" ainda não compreenderam o fato e insistem em fumar dentro de casa, prejudicando ainda mais a saúde de D. Joana.

## Esperança de cura para a doença

Apesar de todas as dificuldades apresentadas, o Modelo Explicativo Popular dos Cuidadores mostra a esperança de cura ou, pelo menos, melhora do estado de saúde como um sentimento presente na vida dos doentes. Dois cuidadores relataram que os pacientes muitas vezes afirmam que vão ficar bons, que querem sair dessa, que não querem sair do Programa porque estão bem melhores, sentindo-se muito bem, como vemos nas falas:

Ele disse que vai ficar bom. Eu não quero sair de lá porque eu estou bem melhor, estou me sentindo muito bem, não quero sair. (D. Tereza, 66 anos, dona de casa, esposa e cuidadora de Sr. João).

Ele tem fé, ele às vezes: "Vou sair dessa, vou ficar bom!" (Célia, 35 anos, diarista, esposa e cuidadora de Marcos).

A esperança no PRP foi revelada como algo importante no tratamento da DPOC. Com poucos dias de participação, Sr. João já sentiu melhora, aumentando ainda mais o desejo de ficar bom. Da mesma forma, Marcos revela à sua esposa que sua fé, foi aumentada depois do diagnóstico e o livrará da doença.

Acreditar que a doença vai embora, que o cansaço não surgirá mais para atrapalhar suas vidas, que o cotidiano voltará ao normal e o trabalho fará parte da rotina transcreve a esperança marcante na trajetória da doença, mesmo compreendendo suas causas, como age no organismo e que é uma doença progressiva.

# MODELO EXPLICATIVO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE

O Modelo Explicativo dos Profissionais de Saúde é, na maioria das vezes, centralizado na *disease*, ou seja, o que os médicos têm sido treinados para ver através da teoria de suas formas particulares de prática. O foco está na patologia, o problema é visto na perspectiva do médico (KLEINMAN, 1980). A "doença processo" (*disease*) refere-se às anormalidades de estrutura ou funcionamento de órgãos ou sistemas (EISENBERG, 1977) e diferencia em aspectos fundamentais com o modelo explicativo dos pacientes.

## Etiologia da doença

Os fatores de risco para o desenvolvimento da DPOC podem estar associados ao meio ambiente (externos) ou ao próprio hospedeiro. Além do tabagismo (90% dos casos), exposições ocupacionais ou ambientais e a deficiência de alfa-1-anti-tripsina podem comprovadamente levar a DPOC. Há bons indícios de que más condições socioeconômicas, alcoolismo, fumaça de combustão de lenha, dióxido de enxofre, tabagismo passivo e infecções respiratórias na infância, baixo peso ao nascer, hiper-reatividade brônquica e história familiar também sejam fatores de risco para DPOC (SILVEIRA, 2005).

Por ser o principal fator de risco para o desenvolvimento da DPOC, o combate ao fumo foi abordado pela fisioterapeuta como um aspecto importante a ser destacado no manual educativo, como vemos na fala:

É... outra coisa que a gente também pode trabalhar é o combate ao fumo. Eu acho que isso é uma coisa que tem que ter no manual. (Fisioterapeuta do PRP há 5 anos).

A profissional destaca este aspecto, pois o indivíduo precisa se conscientizar de que não adianta fazer uso das medicações, participar do programa de reabilitação e continuar com o tabagismo. Este deve ser deixado o mais rapidamente possível pelo doente.

Desde que o Modelo dos Profissionais identifica o comportamento do indivíduo como causa ou fator, ele é também responsabilizado pelo aparecimento da doença. Sentindo-se responsabilizado pela doença, é importante trabalhar com o paciente o afastamento da culpa.

A pneumologista do programa há 2 anos destaca que se deve tentar afastar do doente a história de se culpar, estar dando trabalho aos outros porque, mesmo sabendo que a culpa de fumar foi deles, tem que afastar a culpa, como mostra a fala:

(...) A história de se culpar, né, de está doente, está dando trabalho pros outros. A culpa foi minha, então, a gente na realidade tem que tentar afastar porque a gente sabe que a culpa de fumar foi deles, muitos ficam batendo nisso. (...) Ele sabe que é porque ele fumou, tem que afastar essa parte da culpa. A gente aborda sempre que é uma doença de fumante. (Pneumologista do PRP há 2 anos).

A professora de Yoga do PRP há 2 anos concorda com esse pensamento e acredita que há muita culpa na cabeça das pessoas que leva ao aparecimento de doenças consideradas psicossomáticas, ou seja, vem tudo do emocional. Assim, faz-se necessário um esclarecimento de que essa culpa não pode existir porque pode comprometer o tratamento.

Alguns profissionais registraram que a culpa pela apresentação da doença não deve ser cultivada porque é uma situação que não pode ser modificada. As conseqüências do cigarro já estão instaladas no corpo, não há como desfazê-las.

## Impactos na vida da pessoa com DPOC

A DPOC apresenta vários impactos na vida dos indivíduos, tais como a dificuldade para caminhar, fazer atividades de casa, trabalhar etc. No Modelo Explicativo Profissional, foi destacado o impacto do uso do oxigênio constantemente para a realização das atividades do dia-a-dia. A pneumologista explica que, para aqueles que são dependentes, a resistência ao oxigênio é maior e eles só sentirão falta de ar ou sintoma outro quando o oxigênio estiver muito baixo, passando a ser risco de vida. Por isso, é necessária a utilização correta do gás,

mesmo que a pessoa não esteja cansada e também durante os exercícios, como vemos em sua fala:

Explicar pra eles que quem é dependente de oxigênio tem uma resistência maior à falta de oxigênio! Então eles só vão sentir a falta de ar ou algum sintoma quando o oxigênio estiver muito baixo e é risco de vida. Então, usar oxigênio do jeito que foi prescrito, tantas horas, mesmo que não esteja cansado, independente se esteja cansado ou não, porque ele precisa porque o oxigênio dele é baixo e sempre vai ser baixo, por isso que ele está usando oxigênio. E usar o oxigênio durante os exercícios também. (Pneumologista).

Para muitos pacientes, principalmente no início, é difícil aceitar o fato de que o aparelho de oxigênio estará presente durante suas atividades e para onde quer que vá, bem como compreender que precisa usá-lo mesmo sem falta de ar. Por sentirem-se incomodados com o barulho do aparelho e a presença constante do cateter no nariz, é compreensível a reação de retirada do aparelho para um "descanso".

Outro impacto exposto no Modelo Explicativo dos Profissionais foi relacionado à sexualidade. A psicóloga destacou que este aspecto é afetado com o surgimento da doença. Apesar de a maioria dos pacientes ser de idosos, tinham vida sexual ativa que após a cronificação, passam a não ter mais. Tal questão mexe principalmente com o homem, pois a mulher aceita como uma "coisa natural", mas o homem não aceita perder a "potência" sexual, como vemos na fala:

Tem a questão da sexualidade. A maioria é de idosos, mas que tinham uma vida sexual ativa e a partir de quando começou a cronificar, ele passa a não ter mais vida sexual. Então, isso mexe principalmente com o homem, com a mulher não. A mulher aceita como uma coisa natural, mas o homem não aceita perder a potência, né. (Psicóloga do PRP por 2 anos).

A influência da doença na sexualidade do casal foi confirmada pelos próprios pacientes durante o grupo focal. Alguns assumiram a impotência sem se incomodar, porém outros afirmaram que com uma parceira compreensiva, é possível não se privar da atividade

sexual. Outros não expressaram a opinião talvez por timidez ou medo de expor sua condição atual.

## Prevenção e tratamento da DPOC

De acordo com o Modelo Explicativo dos Profissionais de Saúde, a prevenção de crises, ou seja, as exacerbações da doença, é uma forma de tratar a doença. A questão ambiental é um aspecto relevante a ser destacado com o intuito de evitar os fatores de risco, prevenindo, assim, as exacerbações. Para a pneumologista, o paciente deve evitar atividades como varrer casa com poeira, afastar-se de pessoas que fumam ou que estão gripadas, não se esforçar excessivamente, não correr para pegar o ônibus ou pegar um menino na rua, como esclarece na fala:

A história do ambiente. Afastar de certas atividades que eles não podem fazer tipo varrer casa com poeira, afastar de pessoas que estão fumando, é... não se esforçar excessivamente, correr pra pegar um ônibus, correr pra pegar um menino que está no meio da rua porque eles vão cansar. (Pneumologista).

Tais atividades são fatores de risco para o desencadeamento de uma crise que pode vir a exacerbar e necessitar de internamento hospitalar, modificando, assim, o estado de saúde do indivíduo bem como a estrutura familiar. Ter consciência das complicações advindas desses fatores de risco e procurar evitá-los deve fazer parte do dia-a-dia desses pacientes.

A assistente social destacou que, em relação ao tratamento, eles devem ter conhecimento de que têm direito a um bom atendimento, que não é um favor, mas um direito que ele tem e dever do profissional de atender porque é seu trabalho, como explica ela na fala:

(...) Eles têm direito de ter um bom atendimento. (...) A gente deixa claro, que não é favor, é um direito que ele tem, é um dever nosso atender bem porque é o nosso trabalho. Aquilo que a gente tá fazendo por ele não é favor, é o nosso trabalho. (Assistente social do PRP há 5 anos).

Muitas pessoas que usufruem serviços públicos como os hospitais, aqui em questão, acreditam que seu atendimento é favor dos profissionais e que devem aceitar a maneira como são tratados, mesmo que não seja de forma humanizada e não atenda às suas necessidades naquele momento. Na verdade, é direito de qualquer cidadão ser bem atendido e receber informações sobre seu estado de saúde e tratamento.

É importante enfatizar no Modelo Explicativo dos Profissionais o uso correto da medicação, que inclui o aerosol e as bombinhas para auxiliar na realização dos exercícios em casa. Caso contrário, se eles estiverem cansados, não irão se exercitar e quanto mais parado mais cansado, como observamos na explicação da pneumologista:

É importante sempre você enfatizar o uso correto dessa medicação até pra eles poderem fazer a atividade física em casa porque uma vez cansados eles não vão fazer, vão ficar paradinhos. É enfatizar exatamente isso: quanto mais parado, mais cansado. Porque eles acham que é o contrário: vou repousar porque estou cansado. (Pneumologista).

O não uso da medicação promove o cansaço e, quanto mais cansado, mais o indivíduo ficará sem fazer os exercícios em casa, ocasionando mais cansaço por causa do descondicionamento físico. A dose de medicação prescrita deve ser seguida para não estragála e não precisar fazer outro aerosol pouco tempo depois. É necessário saber que o tremor é um efeito colateral do remédio, mas que mesmo assim vai fazer bem ao pulmão.

O Modelo Explicativo dos Profissionais destaca também a importância de exercícios como forma de tratamento. O condicionamento de músculos dos braços e do coração é fundamental para poupar a utilização do pulmão em suas atividades. Os profissionais acreditam que deve ser desmistificada a idéia de não poder fazer exercício, o estigma de que se está doente não faz exercício, pois assim o indivíduo ficará descondicionado e utilizará o pulmão para gasto energético. Uma vez condicionados, eles passam a ter melhor qualidade de vida.

Reforçando esse aspecto, a fisioterapeuta ressalta que o trabalho com os músculos minimiza a falta de ar e melhora a funcionalidade das atividades da vida diária pela melhora da força muscular, conforme vemos na fala:

O que a gente faz de mais importante é o trabalho de músculos do paciente, minimizando falta de ar, melhora também a funcionalidade das atividades de vida diária com a melhora da força muscular desses pacientes. (Fisioterapeuta).

O trabalho dos músculos respiratórios também é reconhecido pela professora de Yoga, que destaca a respiração das partes alta, média e baixa do pulmão, finalizando com a respiração completa.

Mesmo tendo a alimentação como foco de trabalho, a nutricionista também percebe a importância da prática de exercícios físicos no cotidiano desses pacientes, visando ao controle do peso.

A alimentação foi também incluída pelos profissionais como um aspecto importante no tratamento e convivência com a doença. É importante aumentar o consumo de frutas, de preferência as de época, porque são mais baratas, comer mais vegetal, consumir mais água, fracionar o número de refeições, diminuir seu volume e não realizá-las acompanhadas de líquido, como mostra a fala da nutricionista:

Aumentar o consumo de frutas, as de época que são mais baratas, comer mais vegetais, aumentar o consumo de água porque eles bebem pouca água, é... fracionar o número de refeições e diminuir o volume dessas refeições, não fazer refeições acompanhadas de líquido, pronto! Agora isso bem direitinho. (Nutricionista do PRP há 1 ano).

As frutas de época são sugeridas porque o preço é mais baixo, facilitando a aquisição por parte dos pacientes, que apresentam, na maioria das vezes, nível socioeconômico mais baixo. Quanto ao consumo de água, a nutricionista ressaltou que é importante o uso da água potável ou filtrada e a necessidade de beber pelo menos de 6 a 8 copos por dia.

O fracionamento e diminuição dos volumes das refeições auxiliam na digestão e eles não enchem o estômago que, nessa situação, pode levar à falta de ar. Refeições acompanhadas de líquidos também podem provocar o inchaço do estômago e, conseqüentemente, o cansaço. Um ajuste na dieta auxilia o bom funcionamento do organismo e evita o aparecimento de crises.

Os indivíduos diabéticos devem ser chamados à atenção para evitar a ingestão de alimentos com presença de açúcar. Alimentos ricos em fibras como vegetais folhosos melhoram o peristaltismo do intestino e carreamento do colesterol, sendo também necessário incluí-los na dieta.

O modelo destaca que a realização do relaxamento melhora o estado do paciente. A professora de Yoga relatou o relaxamento conduzido em que primeiro é feito o relaxamento muscular, depois é enviada uma mensagem, rodízio de conscientização pelas partes do corpo e as visualizações, como vemos na fala:

O relaxamento conduzido pra eles é muito importante. Você relaxa primeiro, faz primeiro o trabalho de relaxamento muscular, e quando a pessoa está nesse estado de relaxamento muscular aí você manda uma mensagem. (...) Depois a gente começa um rodízio de conscientização pelas partes do corpo. (...) Depois a gente faz as visualizações. É um trabalho de mente que ajuda o corpo e de corpo que ajuda a mente. (Professora de Yoga do PRP há 2 anos).

A terapeuta ocupacional e a psicóloga também enfatizaram a importância dessa prática. Apesar de ser aplicada com os pacientes do Programa somente pela terapeuta ocupacional e professora de Yoga, a psicóloga reconhece que esse trabalho traz muitos benefícios aos pacientes.

O Modelo Explicativo dos Profissionais expressa que, juntamente com todos os aspectos já citados, a participação do cuidador, seja da família ou não, no processo saúdedoença é importante e que devem ser orientados sobre suas responsabilidades. Apesar de

trabalhar somente o paciente, a psicóloga relata que se a família não tiver um suporte emocional também, ela não vai saber como lidar com esse doente, conforme explica na fala:

A gente atende o paciente, mas se a família não for orientada, se a família não tiver um suporte emocional também, ela não vai saber como lidar com aquela pessoa que era normal e de repente passa a depender dessa família. (Psicóloga).

A profissional destaca que a orientação e o equilíbrio emocional dos familiares são importantes para compreender esse indivíduo à medida que vai passando pelas mudanças causadas pela doença e dependendo de sua ajuda para a realização de várias atividades. É fundamental que ele não sinta o peso do cuidar e sim o prazer em cuidar de alguém que precisa de ajuda para realizar ações básicas do viver.

A pneumologista também se preocupou com o cuidador pelo fato de o indivíduo com doença pulmonar crônica apresentar cansaço freqüentemente e ser fundamental ter uma pessoa ao lado para ajudar na administração dos medicamentos. Além disso, a companhia passa a ser uma força no momento de crise, pois ele percebe que não está sozinho, sentindo-se mais seguro.

# Estratégias de enfrentamento: melhora da auto-estima

No discurso dos profissionais, foi identificado como estratégia de superação o fato de os pacientes serem multiplicadores com o objetivo de promover a saúde de outras pessoas. A terapeuta ocupacional exprime que eles podem transmitir uma luz às outras pessoas sendo multiplicadores, ou seja, mostrando o que aconteceu com eles, já que não teve alguém para alertá-los. Assim, eles podem ajudar muitas pessoas, conforme ela explica na fala:

Porque que eles não trazem essa luz pra eles? Eles sendo multiplicadores, mostrando o que aconteceu com eles.. porque eles não tinham feito, não chegou uma pessoa para dizer Eles podiam está ajudando tanta gente! (Terapeuta Ocupacional do PRP 3 anos).

O testemunho de vida muitas vezes comove as pessoas e as fazem modificar hábitos, pensamentos, estilos de vida. Ouvir uma pessoa doente expor sua vida, relatando as mudanças

que ocorreram e as dificuldades enfrentadas por causa da doença, pode ajudar a promover a saúde de outras pessoas e evitar o aparecimento de doenças que podem ser prevenidas mediante hábitos saudáveis. Isso fará com que eles se sintam melhor sabendo que estão ajudando outras pessoas.

A espiritualidade representada pela fé em si em primeiro lugar, acreditando que pode melhorar, foi destacada no Modelo Explicativo Profissional como uma estratégia de superação da doença; seja qual for a religião, mas que eles possam se "agarrar". É bom mostrar que existe um Deus e energias positivas que agem sobre cada um, transmitindo forças para eles caminharem para frente, como mostra a fala da fisioterapeuta:

A religião que seja, eles possam se agarrar. E bom que a gente esteja sempre mostrando que tem um Deus, tem energias positivas, tem energias cósmicas influindo sobre eles e que isso é que dá forças pra eles irem pra frente. (Fisioterapeuta).

Para a psicóloga, a fé e a religião, seja ela espírita, evangélica ou católica, é uma fonte de energia positiva, esperança e confiança na luta contra os obstáculos que a doença causa ao longo dos anos. É acreditar na fé em si próprio, na capacidade de auto-regeneração do corpo, na aquisição do oxigênio para o tratamento em domicílio etc.

A realização de trabalhos manuais foi outra forma de superação da doença exposta no Modelo Explicativo Profissional. A terapeuta ocupacional relata que eles se vêem doentes, cansando por qualquer coisa e de repente descobrem que têm condições para construir alguma coisa não apenas por construir, mas fazer algo que estimule também a auto-estima do paciente, a socialização, pois eles tendem a se isolar, achando que não prestam mais para nada, como explica ela na fala:

De repente eles se vêem doentes, se vêem cansando por qualquer coisa, qualquer esforço e de repente eles vêem que eles têm condições de fazer alguma coisa, eles têm condições de puxar um pouco mais de si e construir alguma coisa. Não é um construir por construir. A gente às vezes leva atividade manual, não é para fazer um porta-retrato, né? A gente está trabalhando ali tanto a aut-oestima do paciente, mas está trabalhando também a socialização que eles têm tendência... A

maioria tem tendência a se isolar porque eles se acham que não prestam mais pra nada. (Terapeuta Ocupacional).

O trabalho manual destacado pela profissional tem grande valor para os pacientes, pois, no momento da construção, eles se sentem úteis e capazes de expor um talento muitas vezes não explorado anteriormente. Surge o orgulho pela arte produzida, vontade de mostrar as pessoas o resultado de seu esforço, tudo isso contribuindo na melhora da auto-estima.

A maioria dos profissionais transmite mensagens aos pacientes envolvendo aspectos mais subjetivos e emocionais. As mensagens envolvem, por exemplo, o gostar de si mesmo, aceitar a doença e não vê-la como uma inimiga, mas uma amiga e saber lidar com ela, procurar viver bem, viver em harmonia, ter pensamento positivo, aceitação da vida, do momento e usufruir o que ele tem de bom, aceitar e viver cada momento como deve ser vivido, como expressam as profissionais:

A primeira mensagem, que eu acho que é importante, é que eles têm que gostar deles mesmos (...) É o que eu sempre disse a eles: vocês vão ter essa doença o resto da vida, vocês não podem fazer da doença uma inimiga, vocês têm que fazer da doença a amiga de vocês e saber como lidar com ela. (Terapeuta Ocupacional).

(...) É procurar viver bem, viver em harmonia, é ter o pensamento positivo. São essas recomendações que a gente vai fazendo, porque isso é fundamental. (...) É a aceitação da vida, do momento, e usufruir o que ele pode ter de bom (...) Aceitar viver cada momento como ele deve ser vivido. (Assistente social).

São mensagens que elevam a autoestima do indivíduo e estimulam o dia-a-dia com a doença, pois expressam fortaleza e coragem para lutar e conviver com ela, acreditar que mesmo com as dificuldades apresentadas ao longo de sua progressão, é possível viver bem consigo mesmo e as pessoas com quem se relaciona.

É importante a confrontação dos modelos para identificar os pontos de convergências e divergências entre o Modelo Explicativo dos Pacientes e Cuidadores e dos Profissionais. No nosso estudo, o Modelo Explicativo Popular destaca como cuidar da pessoa para que possa

levar a vida, apesar da doença, enquanto o modelo biomédico dos profissionais apresenta a formas de como tratar a doença. Tal confrontação está demonstrada na tabela a seguir:

TABELA – Confrontação dos Modelos Explicativos dos Pacientes, Cuidadores e Profissionais, Fortaleza, Ceará, Brasil, 2005.

	MODELO EXPLICATIVO DOS PACIENTES E CUIDADORES	MODELO EXPLICATIVO DOS PROFISSIONAIS
TERMINOLOGIA DA DOENÇA	Falta de ar, doença traiçoeira, doença do pulmão.	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC).
SINAIS DE ALERTA	Muito cansaço, sufoco, pele roxa de cadáver, língua de papagaio.	Dispnéia, taquicardia, cianose, edema de MMII, insônia, cefaléia.
ETIOLOGIA	Fumaça de cigarro, ficar perto de pessoa que fuma, trabalhar em fábricas.	Tabagismo, exposições ocupacionais ou ambientais, deficiência de alfa-1-antitripsina, alcoolismo, tabagismo passivo, infecções respiratórias na infância.
EXPERIÊNCIA COM A DOENÇA	Se sentir entupido, pior doença que existe no mundo, a pessoa não vive sem respiração, um sufoco.	
REAÇÕES À DOENÇA	Medo de tomar banho, medo do mundo se acabar, medo de passar mal, medo de se viciar no oxigênio.	
IMPACTOS DA DOENÇA	Subir escadas, andar, tomar banho,trocar de roupa, fazer um café, trabalhar, dirigir, não ter relação normal, não dormir direito, não ir à praia, depender de outra pessoa e do aparelho de oxigênio.	Uso do oxigênio, não ter vida sexual ativa.
CONVIVÊNCIA COM A CRONICIDADE	Falta a saúde, não fica mais boa, tomar os remédios na hora, como controlar ela.	
TRATAMENTO E ESTRATEGIAS DE ENFRENTAMENTO	Aerosol, bombinha, oxigênio, aminofilina, recebendo ar e respirando, ficar bem calminho, sem stress, cuidar de bichos, fazer caminhadas, tomar banho sentado com oxigênio, sonhar, andar com máscara e sombrinha, ter fé e esperança, rezar o Terço da Libertação.	Afastar de pessoas que estão fumando, não se esforçar excessivamente, atendimento médico, uso correto da medicação (aerosol, bombinhas), trabalho de músculos, aumentar o consumo de água, frutas vegetais, relaxamento conduzido, orientação familiar (suporte emocional), religiosidade.

Confrontando os dois modelos, observa-se que existe uma divergência em relação à terminologia da doença, denominada informalmente pelos pacientes como "doença de pulmão" ou "doença traiçoeira" pela forma como se apresenta, enquanto os profissionais utilizam a denominação científica de DPOC, sigla muitas vezes não compreendida pelas pessoas.

Foi identificada divergência em relação à terminologia dos sinais de alerta para a busca de suporte de tratamento, sendo utilizadas metáforas como "pele de cadáver" e "língua de papagaio" pelos pacientes e a denominação científica pelos profissionais.

Quanto às causas da doença, o modelo profissional apresenta vários fatores de risco não apresentados pelos pacientes, os quais acreditam que seu surgimento ocorre pela fumaça do cigarro, não apresentando, assim, a idéia da ação da nicotina no organismo. O contato físico com a pessoa que fuma também é visto como causador da DPOC pelos doentes e não o fato de ser um fumante passivo, como mostra o modelo profissional.

A experiência com a doença é apresentada apenas no Modelo Explicativo Popular, revelando como é se sentir "entupido", ou seja, cheio de secreção, o sentimento de que é a pior doença do mundo, pois impede a respiração e dificulta a realização de atividades do diaa-dia. A sensação de "sufoco" também foi utilizada expressando o aprisionamento, a dificuldade de respirar.

A reação de medo da doença foi outro aspecto relatado apenas pelos pacientes. Um medo que envolve atividades da vida diária, como tomar banho, medo do mundo se acabar, ou seja, "da morte", de passar mal e não saber como reagir ou se viciar ao aparelho de oxigênio. Tal sentimento está presente, principalmente naqueles que não têm muitos anos de convivência com a doença. Esse sentimento, entretanto, não parece relevante para os profissionais, que muitas vezes desconhecem o que se passa na cabeça dos seus doentes em

relação ao medo da doença e suas consequências, o que poderia ajudar na sua forma de abordagem do indivíduo.

Parcialmente, houve uma convergência quanto ao impacto da doença entre os modelos popular e profissional. Para os pacientes, o impacto é mais amplo e atinge, principalmente, atividades simples da vida diária como tomar banho, trocar de roupa, fazer um café etc até o relacionamento sexual, trabalho e a dependência do aparelho de oxigênio e de outras pessoas. Os profissionais observam o impacto somente em relação ao uso do oxigênio e atividade sexual, demonstrando a limitação deles em conhecer como a doença afeta o dia-a-dia do doente.

A convivência com a cronicidade foi apresentada somente pelos pacientes que compreendem, após vivenciar as dificuldades da doença, que faltam a saúde e o bom funcionamento do pulmão para que realizem suas atividades. Surge a conscientização de que não vai mais ficar bom, ou seja, ter sua saúde plena de volta e que a medicação tem que ser administrada nos horários prescritos. Mostra também a capacidade de controle da doença, evitando, muitas vezes, o direcionamento ao ambiente hospitalar.

Em relação ao tratamento e estratégias de enfrentamento da doença, alguns pontos de convergência e divergência foram apresentados. Ambos os modelos mostram a medicação como forma de tratamento, porém o modelo profissional inclui também a prevenção dos fatores de risco, realização de exercícios e aspecto nutricional. O modelo popular está centralizado nas estratégias de enfrentamento, como ficar calmo, cuidar de bichos, fazer caminhada, sonhar. Apesar dos profissionais apontarem a religiosidade de forma generalizada, este aspecto mostrou certa convergência em relação aos pacientes que se concentram na fé, esperança, oração do Terço da Libertação. O suporte emocional dos familiares foi citado no modelo explicativo profissional, porém como uma idealização, não o que de fato ocorre.

A partir da análise da tabela acima identificamos a riqueza de informações na literatura pesquisada, a percepção e vivência expostas pelos pacientes, cuidadores e profissionais que convivem com os doentes crônicos. Com esses dados podemos refletir como é possível "tratar" os pacientes sem adentrar no mundo-vida das pessoas que cuidamos? Por tudo isso, realizamos o que denominamos de "adequação antropológica" para eleborarmos nossa intervenção educativa.

## Adequação Antropológica da Intervenção Educativa no Controle de DPOC

Após a confrontação do Modelo Explicativo Popular dos Pacientes e Cuidadores com o Modelo Explicativo Profissional, ficou evidente que a experiência subjetiva da enfermidade DPOC é, na sua maioria, bastante diferente do que ter uma doença pulmonar crônica. Existem divergências essenciais entre essas duas concepções e racionalidades, como Kleinman (1980) apontou. Para diminuir a distância cognitiva entre as construções, faz-se necessária a "negociação" ou mediação entre os modelos. É preciso uma adequação antropológica para integrar os modelos e, assim, diminuir o risco de conflitos conceituais e não-adesão ao tratamento. Confrontando os modelos, podemos identificar, também, convergências que precisam ser reforçadas para melhorar, ainda mais, a compreensão em torno da doença que, embora diferenciada, apresenta afinidades que podem ser entendidas mediante analogias feitas entre os dois campos cognitivos.

Nosso ponto de partida para a elaboração do manual educativo foi o Modelo Explicativo Profissional. Baseado na revisão de literatura biomédica, entrevistas com profissionais e um conjunto de materiais educativos (fita de vídeo do Programa Respire e Viva, manual da Iniciativa Global para a Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, manual da White Martins: "Vivendo melhor: o que é DPOC?", bulas dos medicamentos utilizados pelos pacientes e do endereço eletrônico http://www.pneumoatual.com.br/) foi criado o primeiro esboço. Depois de elaborada a linguagem, o texto foi discutido com o intuito de adequá-lo

antropologicamente, ou seja, inserir e integrar o Modelo Explicativo Popular. O processo de mesclar os Modelos Explicativos foi sutil mais decisivo na criação do manual de auto-ajuda. Houve reajustes antropológicos nos quais o foco na doença pulmonar foi desviado e ampliado para incluir as interpretações e significados subjetivos de nossos pacientes e cuidadores. Teoricamente esse "desvio de foco" ocorreu nas seguintes dimensões, subsidiando a adequação antropológica dessa intervenção educativa.

#### 1 Da patologia à pessoa sofrida

O Modelo Biomédico é impessoal, tem recomendações de "um tamanho só", não importa a unicidade de cada indivíduo, pois trata o microorganismo em primeiro lugar, como foco do tratamento. A adequação trouxe um rosto e uma história de vida para a doença, personalizando a intervenção. Foram criadas duas personagens, D. Maria e Sr. Raimundo, que compartilham uma experiência de sofrimento e luta e outra de superação e vivência própria da doença. A história se desenvolve a partir da disponibilidade de D. Maria em ajudar Sr. Raimundo a enfrentar decididamente a doença, mostrando as dificuldades e estratégias utilizadas para superá-las (Apêndice 1).

#### 2 <u>Compreensão científica ao entendimento leigo</u>

O Modelo Profissional assume alto nível de escolaridade, habilidade de ler textos acadêmicos/científicos, além de apresentar letras pequenas que dificultam a compreensão das pessoas de mais idade. A adaptação facilitou a aplicação da intervenção por pessoas analfabetas pela utilização de imagens gráficas em tamanhos adequados e traduzidos culturalmente, feitas por um artista popular que conviveu com os pacientes e uso de letra maior para facilitar a leitura. Após a definição da linguagem e adaptação das imagens, foram realizados testes para analisar a compreensão dos pacientes somente por meio das imagens (Apêndice 2).

## 3 <u>Da terminologia técnica à linguagem popular</u>

A terminologia biomédica utilizada no Modelo Profissional é de compreensão difícil aos pacientes. A intervenção traz a linguagem e entendimento popular, fazendo traduções entre as falas para facilitar a compreensão por meio de pontes entre os significados de palavras ou noções relacionadas à doença. Um exemplo disso foi a terminologia da própria doença que é vista pelo indivíduo como "falta de ar", "doença de pulmão" ou "doença traiçoeira" e simplesmente DPOC pelos profissionais. Outra terminologia adaptada antropologicamente se refere aos sinais de alerta nos quais os pacientes utilizam metáforas como "pele de cadáver" e "língua de papagaio" enquanto os profissionais empregam termos científicos (Apêndice 3).

#### 4 Do corpo biológico ao corpo-mente-alma

O impacto da doença no corpo biológico, físico e a presença dos sinais e sintomas são focos do Modelo Profissional. Ajustado antropologicamente, o manual aborda os sofrimentos, problemas e dificuldades realmente sentidos e sofridos pelos pacientes, seus familiares e cuidadores no dia-a-dia de convivência com a doença dentro de casa e não somente o tratamento técnico, medicamentoso. Foram abordados aspectos como a utilização das bombinhas, posições de "fazer amor", como reagir às crises, atividades para se desligar dos problemas como ler um livro, fazer crochê, cuidar de bichos etc (Apêndice 4).

#### 5 Do secular ao espiritual

O Modelo Profissional é objetivo, prático, científico e secular. O ajuste antropológico trouxe um sopro de espiritualidade, elemento de fé e esperança, crenças populares, tudo tão importante no Nordeste brasileiro. Um exemplo é o ato de rezar o Terço da Libertação durante as crises para se acalmar, pedir a cura, a libertação, a salvação daquela doença, ter fé e esperança; a confiança de que só Deus pode ajudar a aliviar os sofrimentos causados pela DPOC (Apêndice 5).

## 6 <u>Da des-contextualização à realidade da pobreza</u>

No Modelo Biomédico, todo processo biológico é igual, as recomendações são iguais e generalizadas, desconsiderando o contexto socioeconômico e cultural. A adequação antropológica vê esse contexto como aspecto central para adesão ao tratamento. Traz a compreensão da pobreza, as condições de vida e a falta de recursos para realizar as recomendações do tratamento. O uso de remédios caseiros para eliminar a tosse e "afrouxar" o catarro com materiais disponíveis em casa, atividades de lazer para esquecer os problemas, a forma de realização das atividades de vida diária, são exemplos dessa adequação (Apêndice 6).

## 7 <u>Do paciente passivo ao "expert" cultural</u>

O Modelo Profissional apresenta o paciente como alguém instruído a seguir regras, como não comer isso ou aquilo, o que deve ou não fazer. A adequação busca valorizar as habilidades e capacidades dos pacientes e familiares cuidadores, aprendendo com eles as estratégias de superaração da doença, baseando as intervenções no conhecimento leigo. O ajuste antropológico sugere ações e atitudes dentro da realidade, como pedir ajuda a alguém para tomar banho, realizar atividades de casa dentro das limitações que a doença impõe sem deixar de fazê-las, substituir alimentações por outras de mesmo valor nutricional etc (Apêndice 7).

#### 8 Do tratar a doença ao promover o bem-viver

A doença, no Modelo Profissional, é tratada por medicamentos para combater os microorganismos. O reajuste antropológico se preocupa em promover a saúde, transmitir às pessoas como viver bem apesar das dificuldades e ter melhor qualidade de vida, apesar da patologia. Isso pode ser feito com visitas a familiares, hábitos de alimentação saudável, aceitação da doença e seus sintomas em público sem sentir vergonha, realização de exercícios físicos etc (Apêndice 8).

A adequação antropológica da linguagem e das imagens resultou em um manual simples e de fácil manuseio por pessoas alfabetizadas ou não. A união do saber popular e científico por meio dos modelos explicativos permitiu a criação de um material culturalmente adaptado aos pacientes do Programa de Reabilitação na qual a pesquisa foi realizada.

# 7 DISCUSSÃO

O perfil e a narrativa de cada um dos seis pacientes retratam modos de vida e vulnerabilidades similares — pobreza, baixa escolaridade, envelhecimento, abandono da atividade profissional, dificuldades nas atividades da vida diária etc.— que configuram sofrimento. Cada narrativa, no entanto, reflete uma maneira única de experienciar e superar a DPOC. Juntas, as seis narrativas oferecem uma visão ampla, rica e diversa sobre a dimensão humana de doenças pulmonares crônicas no contexto da pobreza no Nordeste brasileiro. As seis vidas se apresentam sufocadas não somente pela falta de ar, mas também pelo medo, problemas familiares, moradia precária, desemprego, falta de dinheiro para comprar medicamentos e manter o aparelho de oxigênio, castração dos prazeres na vida etc. Tudo isso torna a pessoa ociosa, surgindo assim, o sentimento de ser "inválido" e "inútil".

A narração das seis vidas sufocadas afirma o que Kleinman (1988) revelou: a narrativa da enfermidade é importante para legitimar a condição de cronicidade (*chronic condition*), pois permite a identificação do perfil da população dentro de sua realidade socio-econômico e cultural, o acesso à experiência humana em relação à doença e uma visão mais ampliada do adoecimento humano.

A DPOC é uma construção cultural, profundamente subjetiva, sendo assim caracterizada como uma enfermidade ou *illness*, como os psiquiatras Eisenberg (1977) e Kleinmann (1988) definem, no sentido de que não é simplesmente um processo patológico ou *disease*, provocando alterações na estrutura ou funcionamento de órgãos ou sistemas, mas uma construção cultural profundamente subjetiva. O significado da DPOC não é apenas um

reflexo biológico de um indivíduo em particular, mas está relacionado também às maneiras populares de pensar e agir, redes sociais e contextos políticos/econômicos etc.

Apesar da subjetividade e unicidade de cada experiência, a cronicidade da condição patológica é uma temática que transcorre todas as narrativas. Somente a pessoa que sofre com DPOC sabe o significado de uma vida marcada pela limitação de atividades causada pela falta de ar, passa por momentos de sufocamento durante as crises e experiencia o medo da morte iminente. Seu destino é lutar contra os sintomas e a evolução da doença, vivendo um dia de cada vez.

A DPOC, conforme a caracterização de uma enfermidade crônica conceituada por Kleinman (1988) tende a oscilar entre períodos de exacerbação, quando os sintomas pioram, para períodos de quiescência, quando a incapacidade é menos interrompida, ou seja, momentos em que o indivíduo consegue realizar atividades do dia-a-dia sem apresentar sinais que interfiram nesse processo. Tais períodos fazem parte da trajetória da enfermidade crônica, tornando-se inseparável da história de vida do sujeito, como constatamos nas narrativas de nossos pacientes.

Assim, a cronicidade afeta diretamente o ambiente social e familiar, a vida emocional e afetiva dos indivíduos. Não é simplesmente um resultado direto da patologia numa pessoa isolada, mas de vidas vividas sob circunstâncias limitadas com relações particulares com outras pessoas. Para muitos, é uma espera interminável para sair e reentrar no cotidiano de vida normal (KLEINMANN, 1988) que progressivamente vai sendo afetada pelas apresentações da doença no corpo e na mente. Assim, compartilhamos o termo cronicidade com Lira, Nations e Catrib (2004), que a reconhecem como um fenômeno constituído no plano do ser e do agir como experiência. Refere-se à realidade da vida cotidiana, representando um problema a ser solucionado com vistas à normalização do fluxo da vida do enfermo.

A cronicidade apresenta, principalmente, as dificuldades que os sintomas e a incapacidade apresentados pela DPOC criam na vida dos doentes, que podem ficar desmoralizados e perder a esperança de melhora, ou sentirem-se deprimidos pelo medo da morte ou invalidez, como Lira, Nations, Catrib (2004) relataram em seu discurso. As pessoas tornam-se aflitas com a saúde perdida, a imagem corporal alterada, a dependência física e emocional, e elevada queda da auto-estima determinada pelo sentimento de invalidez ou inutilidade percebida com a progressão da enfermidade crônica.

Por isso, a imagem da cronicidade por parte dos médicos deve ser construída a partir de formas diferentes da enfermidade e da pessoa doente, possível através da observação. Não inesperadamente, o médico aprenderá que a visão dos pacientes e familiares sobre o significado da enfermidade é a interpretação de uma complexa mudança de realidade, diferentes aspectos no curso da doença, que resulta, muitas vezes, em momentos difíceis.

Seguindo a recomendação de Kleinman (1988), no seu estudo sobre pacientes e curandeiros no contexto cultural, realizado em Taiwan, também exploramos os Modelos Explicativos da enfermidade (DPOC) dos pacientes, cuidadores e profissionais de saúde. O conhecimento em profundidade da realidade de cada grupo permitiu o desvelamento dos traços cognitivos e racionalidades associadas às doenças pulmonares e o detalhamento dos problemas de comunicação clínica entre o paciente, familiar, cuidador e profissional de saúde.

Apesar do baixo nível de escolaridade, a maioria de nossos pacientes com o primeiro grau incompleto, percebe-se no seu Modelo Explicativo leigo da DPOC uma rica, detalhada e sábia construção dessa enfermidade, mais ampla e holística do que o modelo hegemônico da biomedicina. A sabedoria local sobre a "falta de fôlego" e seu impacto na "vida sufocada" daqueles que sofrem esse problema pulmonar destaca, por exemplo, tanto os fatores comportamentais do indivíduo (como a "fumaça" do cigarro) quanto influências emocionais,

como apoio familiar, forças socioeconômicas - a pobreza, desemprego, falta de dinheiro para comprar medicamentos e manter o oxigênio - na gênese dessa doença crônica.

O discurso de nossos informantes, ex-donas de casa e trabalhadores braçais com baixo nível escolar, constata as reações psicológicas à patologia como o medo e a vergonha, registra as limitações físicas provocadas no dia-a-dia da pessoa doente, aborda questões sobre a intimidade e relação afetiva e sexual de pessoas com DPOC, fala da dependência obsessiva no oxigênio e a lamentável privação de prazeres na vida que, freqüentemente, roubam o paciente das suas realizações e felicidade.

Percebe-se que o Modelo Explicativo dos Pacientes mostra um círculo vicioso no qual a falta de ar leva à inatividade que enseja perda de confiança em si mesmo, levando a um isolamento social e, conseqüentemente, ao estado depressivo, como descrito anteriormente por Bott e Singh (2002). O mesmo círculo vicioso de falta de ar-perda de confiança-isolamento-depressão é experienciado, também, por nossos pacientes, sendo um foco do "sufoco" vivido por eles e revelado nas suas narrativas. É relevante, embora com base numa amostra pequena, o fato de que os quatro pacientes que já participam no PRP conseguiram quebrar essa danosa cadeia de acontecimentos durante as crises.

Para cindir esse círculo vicioso de modos diferenciados, o Modelo Explicativo Popular revela as criativas estratégias populares utilizadas pelos pacientes, destacando o recurso precioso da espiritualidade pela busca da proteção divina, oração do Terço da Libertação e entrega de suas vidas a Deus para controlar e acalmar sua respiração em momentos de crise. São estratégias simples, embora poderosas, que os profissionais de saúde têm muito para aprender, pois são fundamentadas no reconhecimento de uma forte conexão entre o corpo e mente humanas onde o fator fé é fundamental para o equilíbrio emocional e a saúde.

Apesar de barreiras como crises de falta de ar, vivência do ambiente hospitalar nos períodos de exacerbação, que muitas vezes traduzem o sentimento de ser um "peso" para os

familiares que se desprendem de suas atividades para acompanhá-los, a falta de dinheiro para comprar a medicação, o abandono do trabalho por causa da doença etc, o Modelo Explicativo do Paciente desvela simples sonhos relacionados com sua história de vida e esperança de um dia poder realizá-los. A atitude de luta com uso de medicações, realização de exercícios, respirações adequadas durante as crises, a prática de atividades de lazer em busca da melhora do estado de saúde a fim de concretizar seus sonhos, condizem exatamente com o que Freire (2001) assinala ao dizer que a esperança não consiste em cruzar os braços e esperar, pois, na medida em que se luta, amadurece para a esperança, adquirindo o direito de confiar.

O Modelo Explicativo do Cuidador, na maioria das vezes um familiar, apresenta uma visão sobre a enfermidade como parte do eixo familiar, a experiência de convivência com o sofrimento do outro que passa também a ser seu sofrimento e a disponibilidade de ajudar na luta para o bem-viver com a DPOC. Esses dados contribuirão para a literatura científica, uma vez que em nosso levantamento bibliográfico não identificamos um estudo sobre o cuidador, especificamente relacionado à população de pessoas com DPOC.

A contribuição reside no fato de que o cuidador também é psicologicamente afetado com o diagnóstico da doença crônica, que produz o medo de ser incapaz de superar as dificuldades que estão por vir e de tomar decisões quando presenciam o desespero de fortes crises de falta de ar associado à súplica de socorro por parte do paciente. O cuidador se sensibiliza com o sofrimento de sufocamento daquele que ama, compartilha a vergonha do aparelho de oxigênio na frente de outras pessoas em ambientes públicos, presencia a evolução da incapacidade física e as limitações de atividades da vida diária ao longo da evolução da DPOC, e busca, lado a lado com o paciente, a superação das dificuldades.

Nossos resultados confirmam a atenção, zelo, preocupação e responsabilidade descritas por Boff (1999), ao ter que cuidar de um familiar com doença crônica, pois alguns se desligaram de suas próprias vidas para se dedicarem ao cuidado no momento em que seus

parentes mais precisavam e confiavam, reservam um tempo suficiente para acompanhar o doente no tratamento, auxiliam nas atividades de vida diária, como o banho, estimulam a realização de tarefas que desviem o foco doença etc. Tais atitudes registradas nas entrevistas dos seis cuidadores de pessoas que sofrem com a DPOC, demonstram o discurso de Lira, Nations e Catrib (2004) em que, na perspectiva dos cuidadores, observa-se que a realidade da doença do ponto de vista do ser e do agir integra-se a um sistema de cuidados de saúde, definido como um sistema simbólico de significados delineados em arranjos particulares das instituições sociais e dos modelos de interações interpessoais.

Embora o Modelo Explicativo Profissional seja focalizado na patologia, foi surpreendente a revelação no discurso dos diversos profissionais entrevistados, que deram ênfase a fatores de risco para as crises, aspectos emocionais que influenciam no tratamento e convivência com a doença, a orientação nutricional para uma vida mais saudável, orientações sobre o condicionamento físico e sua importância no alívio da falta de ar, bem como mensagens de otimismo e a presença da humanização no tratamento do doente crônico.

Distanciando do modelo biomédico descrito por Capra (1993), em que o corpo humano é considerado uma máquina, a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos e o papel do médico é intervir física e quimicamente para consertar o defeito de um específico mecanismo enguiçado, a educação interdisciplinar revelada no Modelo Explicativo Profissional e sugerida por Barroso, Vieira e Varela (2003), está presente entre os profissionais do PRP que tentam educá-los e orientá-los no que diz respeito às diferentes especialidades. O esclarecimento sobre o cuidado com os fatores de risco para crises, a necessidade da utilização do oxigênio, uso correto das medicações na quantidade e horários prescritos, alimentação mais adequada para o indivíduo com DPOC, a aquisição de hábitos como caminhada e realização de exercícios de respirações e técnicas de relaxamento, o apego à religião de sua base cultural, certamente determina o grau de adesão às propostas

terapêuticas como observado por Eakin e Glasgow (1997), em seu estudo sobre os fatores relacionados a autocuidado em pacientes com DPOC.

Os profissionais assumem, então, o importante papel de educadores, contribuindo com sua experiência e saber científico para o crescimento do conhecimento do paciente sobre sua doença, aspectos modificáveis ou ajustáveis em busca da melhora da saúde, como destacam Smeke e Oliveira (2001). Eles deixam o seu tradicional modo de tratar e passam a ser facilitadores da aprendizagem por meio da informação sobre conceitos e formas de tratamento, compreensão da doença na vida do indivíduo, respeito pelo sofrimento do doente e afeição pela simplicidade e sinceridade desveladas nas ações dos pacientes com DPOC. Assim, facilitam o processo saúde-doença além de um melhor relacionamento entre as partes envolventes (profissional/paciente), estabelecendo um clima favorável e melhorando o prognóstico da doença, como Morano (2001) destacou em sua pesquisa "A Construção Cultural da Dependência e Impotência: Implicações para Cuidados de Pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica".

A ausência de recursos físicos, imediatos e eficazes para a cura da DPOC, conduz um desvio do foco no tratamento, adaptando sua forma de "tratar a doença" para o ato de "cuidar do doente" e ensiná-lo a cuidar de si mesmo. Passam a olhar o indivíduo como um todo, como um ser humano sensível, com dúvidas e medos sobre a enfermidade, buscando por meio de modelos educativos que cada um determina, contribuir de modo a modificar hábitos e preconceitos relacionados a DPOC como a transmissão da doença pelo contato físico.

O Modelo Explicativo Profissional mostra, portanto, que cuidar do doente pulmonar crônico, de forma interdisciplinar, talvez possa ser justificado pela análise da singularidade da enfermidade crônica que aponta para o reconhecimento dos limites da abordagem biomédica tradicional concernente ao tratamento do processo patológico, sendo necessário instituir um

alargamento da perspectiva de apreensão do fenômeno patológico descrito por Kleinmann (1988).

A atuação dos sete profissionais participantes de nossa pesquisa converge para o discurso previsto por Helman (2003) de que, no mundo, um número cada vez maior de pessoas que sofrem de doenças crônicas exigirá uma mudança significativa no paradigma médico, afastando-se dos tratamentos agudos e mais dramáticos em direção a um gerenciamento de longo prazo, mais holístico. Parece fácil de notar que nossos achados se direcionam para as discussões atuais sobre o assunto, porquanto os Profissionais se encontram abertos para um atendimento diferenciado, centrados na conscientização e autonomia desses indivíduos.

A confrontação entre os Modelos Explicativos dos Pacientes e Cuidadores e dos Profissionais mostrou divergências e convergências em relação a alguns aspectos da doença e seu tratamento. Para facilitar a comunicação clínica, ou seja, a convivência saudável com a enfermidade, é necessária, então, a "negociação" entre os diversos Modelos Explicativos, como Kleinman (1980) argumenta. As racionalidades dos pacientes, cuidadores e profissionais, devem ser compartilhadas e negociadas à medida que a doença vai desvelando as relações comportamentais e psicossociais para que, a partir de então, sejam elaboradas medidas eficazes de solução para os sofrimentos vividos em busca do bem viver com a doença. A negociação dos significados é importante também para quebrar círculos viciosos que aumentam a angústia e contribuir para um cuidado efetivo por parte do paciente e das pessoas que o cercam.

Confirmamos a importância dessa "negociação" entre Modelos Explicativos como passo fundamental na adequação antropológica da nossa intervenção educativa. Foi necessário um "desvio de atenção" da terminologia e etiologia da doença, dos sinais de alerta para as crises, e as estratégias de enfrentamento das dificuldades apresentadas pela enfermidade. Só

assim, foi possível o conhecimento biomédico ser compreendido pelo paciente e cuidador com baixa escolaridade. Os pontos de convergência foram reforçados e os de divergência foram trabalhados no sentido de adaptar a subjetividade dos pacientes para aqueles que futuramente virão a utilizar o manual educativo de autocuidado.

Em razão do choque entre o modelo popular de "doença de cachorro" e seu contágio e o modelo biomédico de cólera, e a revolta da comunidade, foi preciso a negociação entre pacientes e profissionais de saúde exemplificado pela pesquisa de Nations e Monte (1996), mediante o conhecimento de práticas de autocuidado e comportamentos em relação à infecção da cólera no Nordeste brasileiro, que permitiu aos profissionais a identificação de práticas culturalmente específicas e recursos na comunidade para ajudar os pacientes a lidar com a enfermidade em casa. Este é um exemplo, assim como a negociação dos nossos Modelos Explicativos, do encontro de saberes e linguagens científicas e populares que facilita a adesão na prevenção de fatores de risco e tratamento das doenças.

A adaptação antropológica dos Modelos Explicativos foi o ponto de partida para o reajuste das versões do manual de auto-ajuda por intermédio do relacionamento da patologia à pessoa sofrida, da compreensão científica ao entendimento leigo, da terminologia técnica à linguagem popular, do corpo biológico ao corpo-mente-alma, do secular ao espiritual, da descontextualização à realidade da pobreza, do paciente passivo ao "expert" cultural e do tratar a doença ao promover o bem viver.

Aos poucos, foi dada forma, criando, assim, um material simples e de fácil compreensão por parte dos doentes pulmonares crônicos com base na Educação em Saúde defendida por Barroso, Vieira e Varela (2003), uma vez que facilita a comunicação educadores-pacientes com a utilização de linguagem simples e desenhos auto-explicativos, a fim de transformá-los em agentes promotores de seu próprio estado de saúde, capazes de tomar decisões importantes para a melhora de sua qualidade de vida. Com a adaptação entre

os modelos, torna-se mais simples a educação crítica para capacitar o indivíduo a conviver com as mudanças ocasionadas pela enfermidade.

Com arrimo nos achados antropológicos, a criação do manual de auto-ajuda para pacientes e cuidadores incentivou uma mesclagem de saberes entre profissionais e leigos, a legitimação da voz do paciente com DPOC, resultando em seu "empoderamento" (empowerment) sobre a doença, descrito por Carvalho (2004), resgate da moral, modificações comportamentais e resultados positivos das ações focalizadas na melhora do estado de saúde. A compreensão de estratégias de superação das barreiras para conviver de forma satisfatória com a DPOC permite o estabelecimento de poder sobre o corpo que conduz o indivíduo a estabelecer a prática do cuidado.

A contribuição da Antropologia como ciência que estuda o homem é, portanto, fundamental para compreender o pensar e agir dos multiparceiros na interação clínica — pacientes, cuidadores e profissionais de saúde — e para estimular o processo de reestruturação e convivência saudável com a doença pulmonar.

Conhecer a realidade social, a cultura de crenças religiosas, sofrimento com a "falta de fôlego" e estratégias de enfrentamento dos obstáculos do cotidiano com a doença crônica é importante para confirmar o que Uchoa e Vidal (1994) relataram sobre o discurso antropológico, que nos revela que o estado de saúde de uma população é associado ao seu modo de vida e ao seu universo sociocultural, realmente observado nas condições de pobreza, fragilidade emocional pela presença da patologia, aquisição de posturas de alívio frente às crises e problemas de ordem familiar como brigas entre marido e mulher, filhos doentes etc.

A utilização da técnica de grupo focal dentro da triangulação metodológica que, de acordo com Cotrim-Carlini (1996), centraliza em um tópico específico no qual se alternam perguntas do pesquisador e resposta dos participantes como uma espécie de entrevista em grupo, foi fundamental para adaptação antropológica da linguagem e determinação dos

desenhos que traduzam a idéia central do texto, mesmo sem a capacidade de realização da leitura escrita por parte dos pacientes com DPOC.

As cinco reuniões com pessoas idosas sofridas com a DPOC possibilitaram a troca de experiência entre os participantes, além do aprendizado sobre aspectos ainda desconhecidos em relação à doença e seu tratamento. Proporcionaram o intercâmbio de idéias e a tomada de decisão em relação à forma ideal de expressar as falas por imagens retratadas dentro da realidade social do grupo, reafirmando a soma de conceitos e vivência oriundos dos *experts* culturais da população idosa investigada por Fleck, Chachamovich e Trentini (2003), criando a oportunidade de verificar a pertinência dos itens propostos no manual de auto-ajuda e acrescentar a estes alguns outros não antes listados.

É relevante ressaltar a participação do grupo nos nossos encontros, assim como Fleck, Chachamovich e Trentini (2003) em sua pesquisa também feita com idosos que se mantiveram interessados e participativos. Durante toda a condução dos grupos, nossos participantes demonstraram satisfação em contribuir na construção do material educativo por meio da exposição de exemplos de remédios caseiros, posições de relaxamento no momento de crise, idéias dos desenhos relacionados à vida com as dificuldades da doença, informações eficazes e importantes para aqueles que virão a utilizar o manual.

Para a finalização da adaptação antropológica do manual de autocuidado no que se refere a linguagem visual, foi fundamental a participação do artista popular para concretizar as idéias contidas no manual por intermédio da tradução cultural das necessidades da população que convive com a DPOC identificadas com a realização das entrevistas e observação participante. Sua vivência com os pacientes e habilidade de criação de imagens possibilitou o detalhamento dos desenhos que foram orgulhosamente admirados pelos pacientes. Sua disponibilidade e consciência da necessidade do envolvimento com os doentes para expressar mais fidedignamente os desenhos foi admirável. Foi uma atitude que surgiu do

próprio artista, na busca de aperfeiçoar o seu detalhado e específico trabalho de expressar visualmente a cultura, a realidade social e as expressões de sofrimentos dos indivíduos com DPOC.

A investigação realizada pela Antropologia permite examinar as interações e contradições entre os modelos de prática que, de acordo com Uchoa e Vidal (1994), suportam a organização dos serviços, os programas de prevenção e as intervenções terapêuticas, como no caso do PRP, e os modelos culturais das pessoas com DPOC. A partir daí, fornece parâmetros para a reformular a questão da adequação sociocultural para melhor entendimento da população-alvo.

# **8 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O convívio nos domicílios e no PRP, as observações das ações e dificuldades relatadas nas entrevistas e conversas informais, nos permitiram o conhecimento da realidade socioeconômica e cultural de seis pessoas que convivem com a DPOC. Aos poucos, passamos a compreender a vida e o mundo de cada um, com suas crenças, atitudes e estilos de vida diferentes, o que facilitou a identificação das dificuldades e barreiras em relação à doença, caracterizando asssim, o modelo explicativo dos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. Nossa presença no ambiente social e familiar, com observação das atitudes comportamentais dos doentes frente aos seus problemas, nos aproximou das estratégias de enfrentamento com base no seu contexto cultural para superar os sofrimentos da vida sufocada.

O estudo mostra que o indivíduo portador de DPOC deve continuar na busca de estratégias que facilitem a convivência com a doença de forma saudável, sem ultrapassar os limites impostos pela evolução da doença. Mostra também que é importante a iniciativa de solicitar auxílio nos momentos necessários, compartilhando suas dificuldades e aliviando seus sofrimentos com pessoas que fazem parte de sua família e convívio diário.

Com base nessa parceria, nossa investigação a respeito da visão dos cuidadores sobre os pacientes e a DPOC foi relevante para vivenciarmos indiretamente os momentos difíceis que os familiares passam durante as crises e como conseguem conduzir os problemas que afetam a estrutura familiar. Nossos resultados mostraram que a confiança do paciente será sempre depositada nos familiares que devem estar preparados para apoiar e superar os obstáculos juntos com seus parentes doentes.

Abordar os profissionais de saúde integrados na reabilitação dos pacientes com DPOC no PRP facilitou a identificação de aspectos científicos específicos de cada um para o tratamento do indivíduo como um todo e a presença da humanização no atendimento. As entrevistas revelaram a quebra de paradigma do modelo biomédico, apresentando assim, uma abertura desses profissionais em adquirir a prática da Educação em Saúde na promoção de melhor qualidade de vida para estes pacientes.

A pesquisa aponta que é necessário o olhar mais cauteloso do profissional de saúde, buscando conhecer e compreender o mundo em que os pacientes vivem e, a partir desse saber, orientar as estratégias de cuidado para atingir melhores resultados no decurso da evolução dos sintomas.

A confrontação dos modelos explicativos foi relevante para a identificação das divergências e convergências a serem negociadas na elaboração do manual de autocuidado. Tal negociação só foi possível a partir da utilização do grupo focal de discussão que transcorreu por todo o processo de ser e estar doente identificado nos MEs. As discussões apresentaram opiniões simples e ricas de como conviver com a DPOC, fundamentais para a tradução em desenhos apresentados no manual.

O desvelamento e confrontamento dos modelos explicativos foi fundamentoal para a elaboração de um material compreensível pela população em foco associada à participação do artista popular que traduziu exatamente a idéia da doença no corpo e as expressões de sofrimento e superação das dificuldades com a doença. Seu convívio e integração com os indivíduos facilitou o detalhamento das imagens aproximando-as da realidade sociocultural.

Isso mostra que é possível a elaboração de um instrumento de intervenção educativa em direção à Educação em Saúde para uma determinada população com uma doença específica a partir dos próprios usuários que são os maiores detentores dos conhecimentos populares no cuidado com a Promoção da Saúde.

Embora a implementação e avaliação da intervenção educativa, com o manual de autocuidado não ter sido realizada, o reajuste antropológico e o retorno de idéias e informações dos pacientes durante o grupo focal sugerem o aumento do nível de entendimento da Promoção da Saúde e o incremento da prática do autocuidado que poderão ser apresentadas em pesquisas futuras. Com isso, tornar-se-á mais simples a libertação do sufoco causado pela doença.

Finalmente, essa "etno-criação", como denominamos, pode tanto humanizar o cuidado da pessoa com DPOC quanto promover a saúde pelo autocuidado, tornando a vida dessas pessoas menos sufocada.

#### REFERÊNCIAS

ARRIAGADA, E. M. B.; ALVARADO, O. S. Conductas de autocuidado y manifestaciones perimenopáusicas em mujeres de la comuna de Concepción, Chile. **Ciencia y Enfermería**, v. 10. n. 1, 2004.

AUSTRALIAN LUNG FOUNDATION AND THE THORACIC SOCIETY OF AUSTRALIA AND NEW ZEALAND. **The Copdx Plan:** Australian and New Zealand Guidelines for the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. v. 178, 2003.

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

BARROSO, M. G. T., VIEIRA, N. F. C., VARELA, Z. M. V. Educação em Saúde: no contexto da promoção humana. In: BARROSO, M. G. T., VIEIRA, N. F. C., VARELA, Z. M. V. **Educação em saúde:** no contexto da promoção humana. Edições Demócrito Rocha: Fortaleza, 2003.

BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano – compaixão pela terra. 6. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BORGES, Z. N. Motivações para Doar e Receber: estudo sobre transplante renal entre vivos. In: DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. (Org.) **Doença, Sofrimento, Perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

BOTT, J.; SINGH, S. J. In: PRYOR, J. A.; WEBBER, B. A. **Fisioterapia para Problemas Respiratórios e Cardíacos**. [tradução Waldir de Souza Pinto]. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2002 .

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução CNS nº 196, de 10 de outubro de 1996. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, n. 201, p. 21082, 16 out. 1996. Seção I

BRASIL. Ministério da Saúde. Declaração de Alma-Ata. Carta de Ottawa. Declaração de Adelaide. Declaração de Sundsvall. Declaração de Santa Fé de Bogotá. Declaração de Jacarta. Rede de Megapaíses. Declaração do México. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASHER, R. E; RHODES, M. L. **Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1981.

BTS STATEMENT. Pulmonary Rehabilitation: British Thoracic Standards of Care Subcommittee on Pulmonary Rehabilitation. **Thorax**, v. 56, p. 827-834, 2001.

BUSS, P. M. Uma Introdução ao Conceito de Promoção da Saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da Saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2003.

CANADIAN RESPIRATORY JOURNAL. Canadian Consensus Guidelines for the Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. vol. 11. jul/agosto 2004. Disponível em: <a href="http://www.pulsus.com/Respir/11\_SB/contents.pdf">http://www.pulsus.com/Respir/11\_SB/contents.pdf</a>. Acesso em: 05 set. 2004.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. **Rev. Saúde Pública,** v. 31, n. 2, p. 209-213, 1997.

CAPRA, F. O Ponto de Mutação. Tradução de Álvaro Cabral. Editora Cultrix, 1993.

CARLINI-COTRIM, B. Potencialidades da técnica qualitativa grupo focal em investigações sobre uso de substâncias. **Re. Saúde Pública,** v. 30, n. 3, 1996.

CAROSO, C. A.; RODRIGUES N. Idéia de 'sofrimento' e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. (Org.) **Doença, Sofrimento, Perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de Promoção à Saúde. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 20 n. 4, p. 1088-1095, jul-ago, 2004.

CARVALHO, S. R. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social. Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 9 n. 3, p. 669-678, jul-set, 2004.

CASTIEL, L. D. Dédalo e os dédalos: identidade cultural, subjetividade e os riscos à saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da Saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2003.

CHERNIACK, N. S.; ALTOSE, M. D.; HOMMA, I. Reabilitation of the Patient with Respiratory Disease. EUA: Mc Graw Hill, 1999.

CHISNALL, P. J. Marketing Research. New York, MacGraw Hill, 1986, p. 43-61.

CONCONE, M. H. V. B. Os sentidos da Saúde: uma abordagem despretensiosa. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. O Clássico e o Novo: tendências, objetos, e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

I CONSENSO BRASILEIRO DE DOENÇA PULMONAR OBSTRUTIVA CRÔNICA (DPOC). **Jornal de Pneumologia.** V. 26, supl. 01, abril de 2000.

COTRAN, R. S; KUMAR, V; COLLINS, ROBBINS, T. **Patologia Estrutural e Funcional**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da Saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2003.

DEZIN, N. K. The Research Act in Sociology. Butterworth, London, 1970.

DONGBO, F.; HUA, F.; MC GOWAN, P. et al. Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme im Shanghai, China: rendomized controlled trial. **Bulletin of the World Health Organization**, v. 81 n. 3, 2003.

EISENBERG, L. Disease and illness: distinctions between Professional and popular ideas of sickness. **Culture, medicine and Psychiatry**, v. 1 p. 9-23, 1977.

EAKIN, G. B. GLASGOW, R. E. The patient's perspective on the sef-management of chronic obstructive pulmonary disease. **Journal of Psycholoy**, v. 2 p. 245-253, 1997.

FERREIRA, A. B.H. **Dicionário Básico da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

FLECK, M. P. A., CHACHAMOVICH, E., TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: Método e resultados de grupos focais no Brasil. **Rev. Saúde Pública.** v. 37 n. 6 p.793-9, 2003.

FRANCISCO, E. S.N. As dores da alma. São Paulo: Boa Nova, 1998.

FREIRE, P. **Conscientização:** teoria e prática da libertação. Uma introdução ao Pensamento de Paulo Freire. São Paulo: Centauro, 2001.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia:** saberes necessários à prática educativa. 27. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2003.

FROWNFELTER, D.; DEAN, E. **Fisioterapia Cardiopulmonar:** princípios e prática. 3. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

GEERTZ, C. A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GOLD (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease). Global Strategy for the Diagnosis, Management and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. NHLBI/WHO, 2000.

GOLDBERG, R. T.; HILLBERG, R.; REINECKER, L. GOLDSTEIN, R. Evaluation of patients with severe pulmonary disease before and after pulmonary reahabilitation. **Disability and Rehabilitation**, v. 26, n. 11, p. 641-648, 2004.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na Sociologia.** Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

HELMAN, C. G. Cultura, saúde e doença. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

I Consenso Brasileiro de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. **Jornal de Pneumologia**. v. 26. n. 1, 2000.

Diretrizes para Testes de Função Pulmonar. **Jornal de Pneumologia**. v. 28, suplemento 3, out. 2002.

KEESING, F. M. Antropologia Cultural. v. 1. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1961.

KERR, J. Community Health Promotion: Challenges for Practice. Baillière Tindall, London, 2000.

KLEINMAN, A. **The Illness Narratives:** Suffering, Healing & The Human Condition. USA: Basic Books, 1988.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture:** na exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkeley: University of California Press, 1980.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a Antropologia da saúde tem a nos ensinar? **Texto Contexto Enferm**. v. 13, n. 1, p. 147-155, 2004.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Rev. Brasileira em Promoção da Saúde.** v. 16, n.1, p. 59-66, 2003.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? **Texto e Contexto.** v.13. n.1, 2004.

MACNEE, W.; CALVERLEY, P. M. A. Chronic Obstructive Pulmonary Disease. 7: Management. **Thorax**, v. 58, p. 261-265, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINAYO, M. C. S.; SOUZA, E. R.; CONSTANTINO, P.; SANTOS, N. C. **Avaliação por Triangulação de Métodos:** Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva – Qualidade de vida e saúde**. v. 5, n. 1, ABRASCO, 2000.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cad. de Saúde Públ.** Rio de Janeiro. v. 9, n. 3, p. 239-262. jul/set, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Informações complementares. Disponível em: <a href="http://www.inca.gov.br/tabagismo/">http://www.inca.gov.br/tabagismo/</a> Acesso em: 14 julho 2004.

MINKLER, M. "Building supportive ties and sense of community among the inner-city elderly: The Tenderloin Outreach Project". **Health Educational Quartely**, v. 12, n. 4, , p. 303-314, 1985.

MIRANDA, C. 85 morrem por dia de doença que obstrui vias aéreas do pulmão. **O Povo**, Fortaleza, 26 nov. 2004, Cotidiano, p. 7.

MORANO, M. T. A. P. "A Construção Cultural da Dependência e Impotência: Implicações para Cuidados de Pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica". **Dissertação de Mestrado.** Pós-Graduação em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2001.

MORIN, E. **O Enigma do Homem:** Para uma Nova Antropologia. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita:** repensar a reforma, reformar o pensamento. 9. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2004.

NARDI, H. C. O *Ethos* masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. (Org.) **Doença, Sofrimento, Perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2001.

NATIONS, M. K., MONTE, C. M. G. "I'm not a dog, no!": Cries of resistance against cholera control campaigns. **Social Science Medicine**, England, v. 43. n. 6, p. 1007- 1024, 1996.

OLIVEIRA, F. J. A. Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isso? In: DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. (Org.) **Doença, Sofrimento, Perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2001.

PAIM, H. H. S. Marcas no corpo: gravidez e maternidade em grupos populares. In: DUARTE, L. F. D; LEAL, O. F. (Org.) **Doença, Sofrimento, Perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2001.

PEREIRA, I. M. T. B.; PENTEADO, R. Z.; MARCELO, V. C. Promoção da saúde e educação em saúde: uma parceria saudável. **O mundo da saúde.** São Paulo, v. 24, n. 1, jan/fev, 2000.

PILON, A. F. Desarrollo de la Educación en Salud – Una actualización de Conceptos. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, n. 5, p. 391-6, 1986.

PULMONARY REHABILITATION. Statement of the American Thoracic Society. Am. J. **Respir. Crit. Care Med.** 1999.

RODRIGUES, S. L. Reabilitação Pulmonar: conceitos básicos. São Paulo: Manole, 2003.

ROLLAND, J. S. Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, B e Mc GOLDRICK, M (Org). **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar** – Uma Estrutura para a Terapia Familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap 18, p. 373 – 391.

SILVA, L. C. C. Compêndio de Pneumologia. 2. ed. São Paulo: Fundo Editorial Byk, 1991.

SILVEIRA, I. C. **O pulmão na prática médica:** sintoma, diagnóstico e tratamento. 4. ed. Rio de Janeiro: Editora de Publicações Biomédicas LTDA, 2005.

SMEKE, E. L. M., OLIVEIRA, N. L. S. Educação em Saúde e Concepções de Sujeito. In: VACONCELOS, E. M. (Org.) **A saúde nas palavras e nos gestos:** reflexões da rede educação popular e saúde. São Paulo: Hucitec, 2001.

TARANTINO, A. B. Doenças Pulmonares. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à Pesquisa nas Ciências Sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. 3. ed. São Paulo: Editora Atlas, 1992.

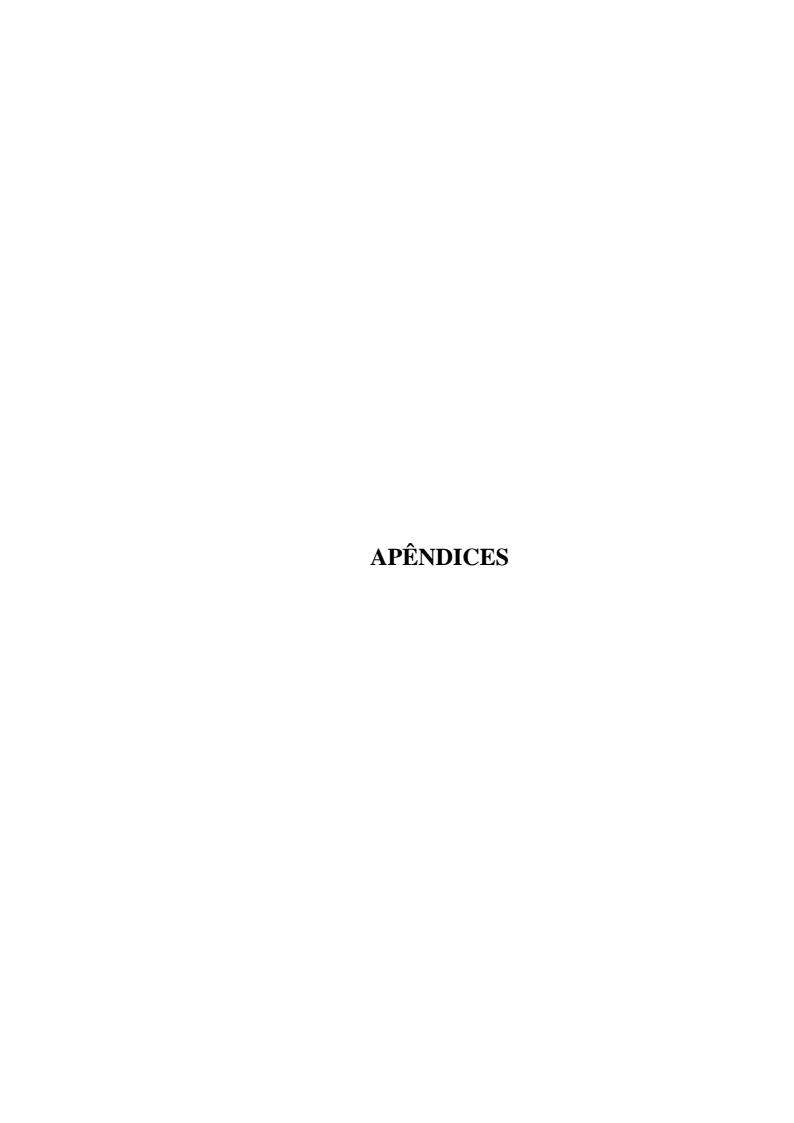
UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 497-501, out/dez.1994.

UCHOA, E.; VIDAL, J. M. Contribuições da antropologia para uma abordagem das questões relativas à saúde do idoso. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 849-853, mai/jun. 2003.

VASCONCELOS, E. M. Educação Popular e a Atenção à Saúde da Família. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Confronting the Tobacco Epidemic in an Era of Trade Liberation. 2003. Disponível em: <a href="http://www.who.int/en/">http://www.who.int/en/</a> . Acesso em: 14 de junho 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Bulletin of the World Heath Organization**. n. 81, p. 174-182, 2003.



## APÊNDICE A - Da patologia à pessoa sofrida



## APÊNDICE B - Compreensão científica ao entendimento leigo



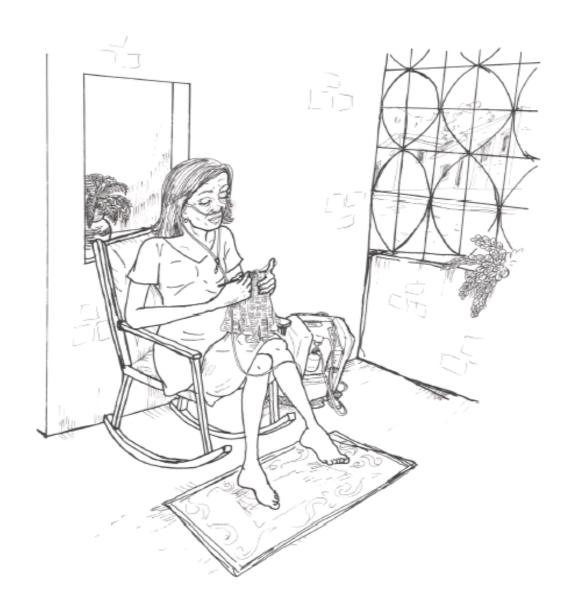
- Larguei o aerosol e corri pra casa dele. Ao me ver, gritou: "Pelo amor de Deus, me ajude! Estou me acabando, vou morrer!" Estava magrinho, pálido, unhas arroxeadas, respirando com dificuldade. Mostrei como respirar e aos poucos ele melhorou.

## APÊNDICE C - Da terminologia técnica à linguagem popular



- Maria, não posso fazer mais nada dentro de casa, andar, subir ladeira pra ir à padaria ou tomar banho que eu canso. O médico disse que eu estou com uma doença de pulmão por causa do cigarro que fumei durante anos e que eu tenho que escolher entre viver ou morrer! Não vou mais fumar Maria, eu quero viver!

## APÊNDICE D - Do corpo biológico ao corpo-mente-alma



- Passei a respirar e dormir melhor, estou mais disposta, consigo fazer algumas coisinhas dentro de casa e o melhor de tudo é que não estou mais indo pros hospitais. Eu vivia de hospital morrendo de falta de ar e agora não. É difícil eu me internar.

## **APÊNDICE E - Do secular ao espiritual**



- Para ajudar a esquecer a doença e os problemas de casa, eu leio livro ou revista, escuto rádio, faço minhas orações, vou à igreja, visito meus filhos, netos e amigos, faço crochê ou ponto de cruz, cuido do jardim...

## APÊNDICE F - Da des-contextualização à realidade da pobreza



- Eu estava em casa tranqüila tomando meu aerosol, quando de repente, alguém bateu na minha porta: "Ajuda que o Sr. Raimundo está passando mal!"

## APÊNDICE G - Do paciente passivo ao "expert" cultural



- Raimundo, essa é a bala de oxigênio, minha "amiga do peito", que eu uso para sair de casa. Tenho também o concentrador que é um aparelho ligado na tomada pra eu usar em casa. Faço tudo com ele, inclusive tomar banho e comer. Assim o meu cansaço vai embora.

## APÊNDICE H - Do tratar a doença ao promover o bem-viver



- Com todos esses cuidados eu continuava cansando. Foi aí que a médica me encaminhou pro Programa de Reabilitação Pulmonar do hospital para melhorar essa falta de fôlego, fazendo exercícios nos braços, nas pernas, as respirações, os passeios e também aprendendo muita coisa. Foi o melhor remédio que me passaram!

## APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu,, RG N <sup>o</sup>						
abaixo assinado, aceito participar da pesquisa: "VIDA						
SUFOCADA: SOFRIMENTOS DE PESSOAS COM PNEUMOPATIAS CRÔNICAS E						
A PROMOÇÃO DA SAÚDE PELO AUTOCUIDADO", realizada pela fisioterapeuta						
Juliana Maria de Sousa Pinto.						
O autocuidado é uma forma da pessoa se ajudar através de atividades que ela possa fazer						
sozinha para melhorar sua saúde sem precisar de ajuda de outra pessoa. A pesquisa tem o						
objetivo de construir um livrinho que possa explicar as dúvidas sobre a doença no pulmão e o						
que fazer em casa para melhorar. A ajuda no estudo será participando de uma conversa com a						
fisioterapeuta que vai ser registrada através de um gravador e de várias conversas em grupo						
com outros pacientes que fazem parte do Programa de Reabilitação Pulmonar.						
Estou consciente de que terei os meus direitos garantidos que são eles:						
1. Receber explicação sobre qualquer coisa que eu não entender.						
2. Tirar meu nome da pesquisa na hora que eu quiser e que não aconteça nada comigo.						
3. Ter certeza de que meu nome não vai ser mostrado a ninguém.						
4. Ver os resultados da pesquisa quando terminar.						
5. Ter certeza de que minha participação não trará riscos para minha vida.						
Consentimento pós-esclarecimento						
Acredito estar suficientemente informado pelo pesquisador a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo a pesquisa intitulada "Vida sufocada: sofrimentos de pessoas com pneumopatias crônicas e a promoção da saúde pelo autocuidado". Portanto, estando esclarecido sobre todos os propósitos e procedimentos da pesquisa, concordo voluntariamente em participar da mesma, sabendo que a qualquer momento poderei tirar o meu consentimento, antes ou durante o seu desenvolvimento, sem penalidade ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.						
Fortaleza, dede 2005.						
Assinatura do paciente						

Contato: Juliana Maria de Sousa Pinto

Rua Dr. Hermes Lima, 106 Edson Queiroz. Tel: (085) 32412596/99710763

Responsável pela pesquisa

e-mail: jumsp@hotmail.com

# **Livros Grátis**

( <a href="http://www.livrosgratis.com.br">http://www.livrosgratis.com.br</a>)

#### Milhares de Livros para Download:

<u>Baixar</u>	livros	de	Adm	<u>iinis</u>	tra	ção

Baixar livros de Agronomia

Baixar livros de Arquitetura

Baixar livros de Artes

Baixar livros de Astronomia

Baixar livros de Biologia Geral

Baixar livros de Ciência da Computação

Baixar livros de Ciência da Informação

Baixar livros de Ciência Política

Baixar livros de Ciências da Saúde

Baixar livros de Comunicação

Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE

Baixar livros de Defesa civil

Baixar livros de Direito

Baixar livros de Direitos humanos

Baixar livros de Economia

Baixar livros de Economia Doméstica

Baixar livros de Educação

Baixar livros de Educação - Trânsito

Baixar livros de Educação Física

Baixar livros de Engenharia Aeroespacial

Baixar livros de Farmácia

Baixar livros de Filosofia

Baixar livros de Física

Baixar livros de Geociências

Baixar livros de Geografia

Baixar livros de História

Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura

Baixar livros de Literatura de Cordel

Baixar livros de Literatura Infantil

Baixar livros de Matemática

Baixar livros de Medicina

Baixar livros de Medicina Veterinária

Baixar livros de Meio Ambiente

Baixar livros de Meteorologia

Baixar Monografias e TCC

Baixar livros Multidisciplinar

Baixar livros de Música

Baixar livros de Psicologia

Baixar livros de Química

Baixar livros de Saúde Coletiva

Baixar livros de Serviço Social

Baixar livros de Sociologia

Baixar livros de Teologia

Baixar livros de Trabalho

Baixar livros de Turismo