

O tempo é outro: notas sobre a experiência do uso de aparelhos de oxigênioRaysa Micaelle dos Santos Martins¹

Resumo: Este trabalho é fruto de uma pesquisa produzida entre pessoas biomedicamente diagnosticadas com Doenças Pulmonares Obstrutivas Crônicas (DPOC), que se encontravam submetidas ao tratamento de oxigenoterapia, isto é, utilizavam cilindros de oxigênio para auxiliar seu movimento de respiração. O intuito deste trabalho é evidenciar como a concepção de tempo, informada pela noção de espaço, parecia ganhar novas nuances no cotidiano destas pessoas. A vida passava a ser permeada por diversos cálculos envolvendo, principalmente, dois elementos: o oxigênio disponibilizado pelos equipamentos de oxigênio e o oxigênio presente no meio ambiente. Esta dimensão do cálculo favorecia o desenvolvimento de um conjunto de conhecimentos aprofundados a partir da relação com a doença. Esta expertise construída perpassava a experiência de adoecimento, a vinculação à máquina e a necessidade de inventar novas formas de sobreviver, dimensão especialmente destacada em suas narrativas.

Palavras-chave: oxigenoterapia; equipamentos; concepções de tempo e espaço.

Os primeiros passos para o desenvolvimento desta pesquisa se deram no Hospital Universitário de Brasília (HUB), mais especificamente no Ambulatório de Pneumologia. Até o início deste empreendimento, não sabia muito bem o cenário ao qual me depararia, visto que o uso de oxigênio inspirava no meu imaginário a cena de pessoas conectadas a tubos e fios, acamadas e em estágio final de vida. Já nas incursões iniciais ao campo esta imagem foi se desintegrando ao me deparar com pessoas que faziam uso daquela medida terapêutica prescrita por médicos especialistas em pneumologia. Elas chegavam àquele local caminhando e arrastando seus equipamentos de oxigênio ou contavam com o auxílio de parentes que carregavam os pesados cilindros.

As pessoas que participaram como interlocutoras faziam parte do conjunto de pacientes² do ambulatório de pneumologia do HUB, estabelecido como uma das

¹ Mestra pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília e professora substituta na Universidade Federal de Alagoas.

referências no Distrito Federal para o tratamento de doenças pulmonares. Para lá estes moradores do Distrito Federal e do entorno se encaminha para consultas de rotina (que poderiam ter intervalos de um ou três meses) e quando seus processos de adoecimento se agravavam. O histórico de processo, registrados em fichas de prontuários, aglutinava dados pessoais dos usuários, como endereço, idade, sexo, entre outros; a situação do paciente no dia de consulta, como medidas de pressão, observação sobre partes do corpo, como olhos e pernas, porventura queixas expressas na ocasião; o histórico dos medicamentos utilizados, demonstrando se houve algum tipo de reação ou se não atuou do modo como se esperava; e, no canto superior direito da folha, a prescrição medicamentosa, onde com frequência via-se “broncodilatadores”, “corticoides (comumente a prednisona³)” e a indicação de uso ou manutenção da oxigenoterapia. Alguns dos medicamentos eram pleiteados na farmácia de alto custo⁴. Para o oxigênio, por sua vez, havia o programa de oxigenoterapia do próprio HUB e o programa de oxigenoterapia da Secretaria de Estado de Saúde do Governo do Distrito Federal, que atendia a população circunscrita a esta unidade federativa.

O programa de oxigenoterapia do HUB possuía uma capacidade menor que o da secretaria de saúde e assistia em média 60 pessoas. Já o programa de oxigenoterapia da secretaria de saúde era a instituição que abarcava a maior parte desta população, possuindo 689 pacientes cadastrados, conforme dados disponibilizados pelos responsáveis por este programa. Tinha como área de abrangência todo o DF e contava com o apoio do Núcleo Regional de Atenção Domiciliar (NRAD). O papel do NRAD era encaminhar o pedido de Oxigenoterapia Domiciliar Prolongada (ODP) para a Gerência de Atenção Domiciliar (GEAD), que designava uma empresa fornecedora de oxigênio para instalar os equipamentos, mantê-los, trocá-los e reabastecê-los. A lista dos equipamentos cedidos era a seguinte: concentrador de oxigênio de baixo fluxo (até 5 litros por minuto)⁵, cilindro de oxigênio (conhecido como bala de backup) e a cânula

² Assim como a palavra doença, o termo “paciente” será também utilizado como termo nativo, se distanciando da literatura que entende este termo como indicador de passividade, especialmente no âmbito da relação médico-paciente.

³ A prednisona é um tipo de corticoide comumente consumido oralmente, podendo também ser injetado por via intramuscular. É conhecido por imunossupressante, isto é, atua diretamente no sistema imunológico e pode ser utilizado para diversos tipos de doenças. Sobre a prednisona, ver: <http://www.abrami.org.br/medicamentos/37-prednisona->, acesso em fevereiro de 2014.

⁴ Farmácia de alto custo -

⁵ Segundo responsáveis pelo programa de oxigenoterapia do DF, tramitava à época da pesquisa na Secretaria de Saúde um Termo de Referência para contratação de empresa que forneça, além dos

de traqueostomia (para os traqueostomizados). A empresa responsável pelos equipamentos compartilhava a responsabilidade dos equipamentos com os usuários, que assinavam um Termo de Esclarecimentos e Responsabilidade exigido pelo NRAD. Neste Termo o usuário devia comprometer-se, entre outras cláusulas, a manter o equipamento em perfeito estado de conservação, utilizar o cilindro de reserva somente (a palavra “somente” está enfatizada com letras maiúsculas no documento) em casos de mau funcionamento do concentrador ou suspensão de energia elétrica e renovar a cada seis meses com relatório médico a autorização para ser assistido pelo programa. Destaco estas três cláusulas, pois ajudam a compreender um dentre os níveis de preocupações e responsabilidades pelas quais as pessoas adoecidas e suas cuidadoras/es vivenciam, algo que retomarei adiante.

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

O cilindro de oxigênio, conhecido pelos meus interlocutores também como bala ou balinha, era um reservatório de gás oxigênio feito de alumínio ou aço. Ele parecia com o cilindro de oxigênio utilizado para mergulho subaquático e seu volume era medido em litros. Havia cilindros de oxigênio portáteis, que possuíam o volume de 1,7 a 7 litros, médios e grandes, que chegavam a 50 litros. Estava acoplada ao cilindro de oxigênio uma válvula reguladora da pressão interna (ou manômetro), semelhante a um relógio de ponteiros; um fluxômetro, que mede o volume de saída de oxigênio por minuto; um recipiente, semelhante a uma pequena garrafa, chamado umidificador, que contém água destilada; e uma mangueira, que é conectada entre o umidificador e o fluxômetro em uma de suas extremidades e, na outra, é conectada a uma cânula nasal

equipamentos já disponibilizados, concentrador de oxigênio de alto fluxo (10 litros por minuto), cilindro de oxigênio portátil e oxigênio líquido com fonte estacionária e portátil.

(ou catéter), que poderia ser produzida de dois materiais: plástico ou silicone. Cada um desses elementos que compunha o kit para a oxigenoterapia possuía um valor diferenciado, sendo o mais caro deles o cilindro. Um cilindro de oxigênio de 7 litros, que possuía peso de 10,5 kg, e era considerado pequeno, custava em média R\$ 700 reais⁶.

O sistema de monitoramento do cilindro de oxigênio era feito pelo manômetro, que indicava somente o nível de pressão do oxigênio, e não sinalizava ao adoecido quando o oxigênio do recipiente acabava. Conforme aponta Claudiney Moreira (2011), que com seu trabalho pretende desenvolver um sistema de monitorização eletrônico em cilindros de oxigênio medicinais, para se ter noção do tempo de consumo de um cilindro de oxigênio é preciso fazer um cálculo que, segundo ele, “exige dos usuários o devido conhecimento de fórmulas matemáticas”. Este cálculo deve incluir: volume do cilindro, pressão do oxigênio, pressão atmosférica e fluxo administrado ao paciente (Moreira, 2011:25). As pessoas que utilizavam estes equipamentos pareciam conhecer bem o tempo de duração da bala, a partir do nível de fluxo de saída de ar. A fórmula parecia se esboçar da seguinte maneira: se era de costume utilizá-lo no volume um, o oxigênio duraria X dias, mas se porventura fosse necessário aumentar o volume de saída de oxigênio para três, por exemplo, o oxigênio duraria menos dias do que se estivesse sendo utilizado no volume um. A relação de experiência com o equipamento também parecia auxiliar na identificação da hora correta do reabastecimento, apesar de algumas pessoas já terem vivido situações de risco por se depararem com a falta de oxigênio no equipamento sem um planejamento prévio para reposição.

O concentrador de oxigênio, por sua vez, era um equipamento, alimentado por energia elétrica ou bateria (em sua versão portátil), que produzia oxigênio. Segundo informações da marca *DeVilbiss Healthcare*, o concentrador produzia oxigênio em concentrações acima de 93%, superior a porcentagem de 21% que costumamos consumir no meio ambiente⁷. Possuía em média 60 cm de altura e 40 cm de largura, a depender do modelo essas medidas poderiam sofrer variações. Assim como o cilindro

⁶ O cálculo da média de preço dos equipamentos foi realizado através de pesquisa em sites de venda coletiva, onde é possível vender e comprar equipamentos usados, e em sites de empresas brasileiras que vendem este tipo de equipamento.

⁷ Informações sobre concentrador de oxigênio disponíveis em: <http://www.oxigenio.com/guia-do-concentrador-de-oxigenio-para-oxigenoterapia/index.htm> e <http://www.devilbisshealthcare.com/products/oxygen-therapy/stationary-oxygen/5-liter-compact-oxygen-concentrator>, acessos em 15 de novembro de 2013.

de oxigênio, o concentrador possuía um fluxômetro e umidificador, por onde era encaixada também a mangueira. Pesava em média 18 kg e geralmente tinha rodinhas acopladas em sua superfície inferior. Custavam em média R\$ 2.500 reais. Devido à sua dimensão e ao fato de ser ligado à energia elétrica, o concentrador de oxigênio era utilizado somente no âmbito doméstico.

Havia também equipamentos que, embora onerosos, eram portáteis e permitiam deslocamentos com maior facilidade, ainda que mantivessem alguma restrição provocada pelo tempo limitado de autonomia (em média de 5 a 8 horas de duração da bateria). Estes eram os concentradores de oxigênio à bateria, que possuíam em média 30 cm de comprimento, 15 cm de largura e 20 cm de altura. Pesavam em média 4 quilos e exibiam nos anúncios de venda pela internet sua utilidade primordial para deslocamentos, em grande medida devido à restrição de volume de oxigênio, pois forneciam somente até 3 litros e, por isso, não eram recomendados para uso contínuo⁸. Somente uma das interlocutoras desta pesquisa possuía este aparelho, pois sua filha havia importado o equipamento dos Estados Unidos. O valor deste produto girava em torno de R\$ 11.000 a R\$ 18.000 reais, pesquisa realizada com base em sites de compra e venda de produtos pela internet.

O objetivo deste breve relato sobre as intercorrências do uso de aparelhos de oxigênio por pessoas diagnosticadas biomedicamente com doenças pulmonares é expor como a chegada e permanência de um novo objeto altera diferentes dimensões da vida e do cotidiano, promovendo novas concepções de tempo e de espaço, novas técnicas corporais e acirrando a relação dos usuários com o serviço de saúde.

Novos objetos no ambiente doméstico

A chegada de novos objetos com o advento da doença parece promover algumas adaptações no ambiente doméstico. Dona Amaralina, cuidadora e esposa do senhor Fabiano, teve que se desfazer de sua cama de casal por causa do equipamento, pois com

⁸ Entre os sítios de marcas e anúncios de concentradores de oxigênio portáteis encontrados, estavam o *EverGo* da marca Philips, disponível em http://www.healthcare.philips.com/br_pt/homehealth/respiratory_care/evergo/default.wpd, e o *Life Choice* da empresa InovaLabs, disponível em <http://www.cpapmed.com.br/produto/305-lifechoice-concentrador-de-oxigenio-portatil-brinde>. Ambos foram acessos em fevereiro/2014.

ela não havia espaço no quarto para o concentrador de oxigênio. A solução encontrada foi comprar duas camas de solteiro e colocar o concentrador entre elas. O casal continuou dormindo próximos, não juntos, mas ainda compartilhavam o barulho da máquina. Por falar em barulho, Valentim não suportando o barulho próximo ao seu ouvido, decidiu instalar um suporte, parecido a um suporte para condicionadores de ar, do lado de fora da janela do seu quarto. Assim, na hora que ele ia dormir, ele levava o concentrador para fora de casa e somente a mangueira ficava para o lado de dentro. Diferente da organização das casas de Abigail, Fabiano e Valentim, nas quais o concentrador e o cilindro de oxigênio permaneciam recolhidos no quarto, que era um dos cômodos mais privados da casa, o concentrador de João permanecia num lugar fixo, como ele mesmo me disse, e visível, entre a estante e o sofá da sala.

É preciso considerar que a casa passava a ser um lugar central para os adoecidos pulmonares, principalmente devido às dificuldades para deslocamentos. O peso dos equipamentos, a duração limitada da autonomia destes, a necessidade de um transporte particular para estes passeios, fazia com que as saídas do âmbito doméstico exigissem um esforço especial e fossem programadas com bastante antecedência. Além disso, essas pessoas, muitas vezes, dependiam da rede de parentes ou amigos para os auxiliarem nestes deslocamentos, isso fazia com que elas buscassem “gastar suas fichas” somente com ocasiões importantes, como a ida às consultas ou a realização de exames médicos⁹. Beto, por exemplo, tinha receio de prejudicar o emprego dos seus filhos:

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

Estando grande parte do dia dentro de suas casas, os usuários de oxigênio domiciliar sentiam falta do tempo em que podiam circular livremente. Berenice disse que a coisa que mais sentia falta de fazer era ir para a rua sozinha: “Eu vou arrastando o cilindro a rua fora pra lá e pra cá? Não vou, aí é melhor não ir!”. Beto gostaria de estar trabalhando [fora de casa], mas como não podia, ia fazendo algumas coisas pela casa

⁹Isso ficou claro na ocasião de nosso seminário de devolução da pesquisa. Convidamos (os participantes da pesquisa) os adoecidos e seus familiares para irem até o HUB e tínhamos o intuito de expor resultados parciais da pesquisa. Grande parte dos convidados relatou dificuldades para comparecer devido, principalmente, ao transporte. Elas/as disseram que não havia quem os/as levasse e ele/as não queriam incomodar seus parentes, que geralmente trabalham e já fazem um esforço para transportá-los nos dias de consultas e exames médicos, para outra finalidade que não fosse esta.

mesmo. Elias antes da doença não parava em casa e o ruim de sua situação naquele momento era querer fazer algumas e não poder. João, por sua vez, estava se restringido somente a eventos familiares, quando elaborava toda uma estratégia para transportar seu concentrador.

“Tem que inventar um jeito de sobreviver”, falou Valentim, evidenciando o estilo de vida restrito que a oxigenoterapia impõe, se comparado à vida ativa e de trabalho anterior dessas pessoas. A necessidade de utilizar estes aparelhos impõe a invenção de formas de sobreviver mesmo estando como “um cachorro na correia” ou como “um cavalo no cabresto”, como expunham seus discursos sobre o equipamento. Se pensarmos que a correia do cachorro o conserva preso ao seu canil e o cavalo no cabresto o mantém preso ao seu dono ou ao estábulo, podemos dizer que a mangueira de oxigênio mantém o usuário de oxigênio, em grande medida, preso à sua casa. Nesse sentido, a noção de tempo enfadonho e tempo de inutilidade surgem a partir da configuração do espaço da casa em relação ao tempo. A depender das atividades que a pessoa exercia no período anterior ao uso do oxigênio, permanecer em casa com um leque de afazeres restrito parecia se tornar bastante entediante, como exclamava Amália:

Porque você descobre essa doença, você vê que sua vida vira de cabeça pra baixo, então. Eu me vi, tipo assim, eu não posso mais sair pra resolver mais nada da minha vida. Tudo é os outros. Eu quero, eu tenho vontade às vezes de sair, eu num posso. Num dou conta de caminhar, mas qualquer hora dessa eu vou tentar ir daqui na parada pra pegar uma lotação, pegar um, sabe? Tudo você depende dos outros, tudo. [...] Agora amanhece o dia, anoitece e você aqui... Amanhece e anoitece e você aqui... (julho/2013)

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

quando não cerceados por suas cuidadoras, para escolher e realizar atividades domésticas que não exigissem tamanho sobrefôlego.

O tempo é outro – É só pra coisa mínima, coisa de uma hora.

A partir do momento em que a pessoa com doença pulmonar passava a utilizar o aparelho de oxigênio, - este que acoplado ao seu corpo, assim como os diversos componentes corporais, tinha a função de preservar o seu funcionamento, - sua concepção de tempo, diretamente relacionada a noção de espaço, parecia ganhar novas nuances. A vida passava a ser permeada por diversos cálculos envolvendo alguns elementos: o oxigênio disponibilizado pelos equipamentos de oxigênio, oxigênio presente no meio ambiente, os espaços a serem percorridos. Estes desdobravam pelo menos duas situações: quando o oxigênio do concentrador se findava por falta de energia elétrica e era necessário fazer uso do oxigênio existente na atmosfera; ou quando era necessário retirar o aparelho de oxigênio para o exercício de alguma atividade que fosse mais habilmente realizada sem ele. No primeiro caso era demandada toda uma técnica corporal para a contenção da ansiedade e para a manutenção das funções corporais, até que fosse disponibilizado um aparelho de oxigênio novamente preenchido ou a luz retornasse para voltar a alimentar o concentrador de oxigênio, pois estas situações decorriam em risco de hipoxemia¹⁰. No segundo caso, as pessoas com DPOC pareciam dispor de um cálculo prévio do tempo que conseguiam ficar sem o aparelho e precisavam desempenhar suas atividades cronometricamente. Comumente ocorriam em momentos de deslocamento para visitas a parentes ou consultas no hospital.

Esse era o caso de dona Deusa. A história desta mulher era dramaticamente diferente da de grande parte dos interlocutores dessa pesquisa. Devido ao fato de não morar no Distrito Federal, ela não era amparada pelos programas de oxigenoterapia, que atuavam somente nesta circunscrição. Dada esta situação, dona Deusa não dispunha de

¹⁰ A baixa absorção de oxigênio causa a hipoxemia que tem como consequências agitação psicomotora, taquicardia, palpitação, cianose (coloração azulada ou roxa da pele) e, em casos extremos, síncope, desmaios, coma e morte. Informações disponíveis em: http://medmap.uff.br/mapas/insuficiencia_respiratoria_aguda/Sinaisesintomasdehipoxemia..html, acesso em 15 de novembro de 2013.

concentrador de oxigênio e o serviço de saúde de sua cidade não realizava a troca do cilindro de oxigênio em domicílio. Deusa sobrevivia através dos cálculos que realizava referentes à duração da bala e, dessa maneira, deveria estar atenta ao exato momento da troca, pois precisava acessar sua rede de parentes e vizinhança para a realização desta função, já que não possuía automóvel para ir até o hospital de Luziânia, cidade em que morava.

Certa vez, devido a todo esse arranjo que precisava ser executado para o reabastecimento do cilindro de oxigênio, Deusa passou por uma situação de tensão. O oxigênio de sua bala grande havia terminado. Durante o período em que seu sobrinho executava a manobra da troca, tendo que se deslocar de sua casa até o hospital, Deusa dispunha somente do oxigênio da bala menor, utilizada em geral para deslocamentos fora do ambiente doméstico. No percurso de volta do hospital, o carro, no qual o sobrinho de Deusa transportava a bala, quebrou. Enquanto o rapaz aguardava pelo conserto do carro, Deusa viu o oxigênio de sua bala pequena ir se extinguido até chegar ao seu final. Mesmo com a aflição da espera, ela buscou dispor de seu manejo corporal para a realização da economia do fôlego. Manteve-se sentada, sem falar nem se movimentar. Segundo ela, quando “mexia cansava mais” por isso ficou “aguardando quietinha” a chegada do oxigênio alguns minutos mais tarde.

Há alguns pontos que merecem ser evidenciados na situação pela qual experimentou Deusa e que se repetiam com outras pessoas que utilizavam da oxigenoterapia como parte de sua terapêutica: a gestão corporal quando o oxigênio se extingue, a gestão do cilindro de oxigênio para que este não chegue à escassez total e sua situação de desassistência pelos programas de oxigenoterapia. O cenário de dificuldade corporal para retenção de oxigênio se somou aos limites da tecnologia utilizada, que estava diretamente ligada a sua situação de falta de assistência do serviço de saúde. Esses três elementos se entrecruzam na elaboração de técnicas para sua sobrevivência.

Expus o controle do corpo alcançado por dona Deusa, entretanto, no repertório de gestão corporal para momentos de crise por falta de oxigênio havia também a prática de “fazer biquinho”, narrada por senhor Joel:

É como o médico falou: o único jeito de você controlar a respiração é você respirar pelo nariz pra dentro e soltar assim, só

com a boca [faz barulho com a boca]. Aí eu vou controlando e vai melhorando. E minha filha passa e fala: tá fazendo biquinho, né, pai? (junho/2013)

Os exercícios para manutenção do fôlego eram utilizados para conter episódios críticos ainda maiores, que poderiam levar os adoecidos a intervenção hospitalar¹¹. Entretanto, havia situações em que não era possível controlar a ansiedade, momentos em que se fazia necessário buscar esse tipo de recurso. Foi o que aconteceu com dona Elenita:

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

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

¹¹ Resguardo que as situações de crise não somente ocorre nas ocasiões em que falta o oxigênio dos equipamentos. Elas podem acontecer com ou sem a presença do oxigênio.

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

Edvane: A gente tem que correr antes. Tem que calcular e ficar atento. E o cateter e água é comprado pela gente. (julho/2013)

Nos dilemas de acesso constante ao serviço de saúde para angariar principalmente a troca dos equipamentos esboçavam-se suspeitas¹². Dona Deusa contou-me que o serviço de saúde de sua cidade andou reclamando que ela estaria utilizando oxigênio demais devido às recorrentes trocas do aparelho. Deusa se defendeu dizendo estar usando no nível de saída de oxigênio prescrito pelo médico. Havia também uma crítica na direção contrária: a de que o serviço de saúde não preenche a bala completamente. Evandra, neta de dona Catarina, acreditava na existência de uma máfia do reabastecimento:

Tamara: A bala dura quanto tempo mais ou menos?

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

Tamara: Então dura seis horas?

Evandra: É, seis horas.

Monique: Aí eles só põem a metade?

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

A dúvida referente ao volume de oxigênio presente no cilindro faz com que os cálculos de duração realizados pelos adoecidos estejam subordinados, em grande medida, a estimativas. Isso pode gerar surpresas, como o esvaziamento do cilindro antes do momento previsto, como ocorreu com Deusa, mesmo que os usuários e

¹² Ressalvo que nem todas as pessoas são amparadas pelo serviço público de saúde. Algumas pessoas alugam os cilindros de oxigênio e pagam 100 reais por cada reabastecimento de um cilindro de pequeno porte, por exemplo.

cuidadoras/es mantivessem atenção redobrada e mesmo que tivessem acumulado experiência e formulado o conhecimento matemático anunciado por Moreira (2011).

O fio tênue da passagem do tempo poderia ser crucial na vida de uma pessoa que possui restrição na absorção de oxigênio. Cada minuto sem a absorção da quantidade ideal produzia uma série de alterações no corpo, como expus acima, inclusive desmaios ou até a morte. Por esse motivo alguns começavam a fazer testes para aprender os limites de seu próprio corpo e contabilizar o tempo que conseguiam ficar sem a utilização do oxigênio, até os primeiros sinais da baixa concentração deste no sangue arterial. A baixa concentração de oxigênio no sangue era medida através de um pequeno aparelho chamado oxímetro¹³, que, assim como os equipamentos de oxigênio, eram companhia constante destas pessoas. Valentim é um exemplo da realização destes tipos de testes para avaliação dos limites da sua capacidade de respirar sem o equipamento. Ele me contou que um dia fez testes para saber quanto tempo conseguia ficar sem o aparelho de oxigênio e descobriu que seu tempo limite era de cinco a seis minutos. Perguntei a ele, então, o que acontecia quando os seis minutos iam se esgotando, ele disse que os dedos começavam a ficar roxos e, em seguida, ele por inteiro também começava a “roxear” (sua pele ia adquirindo o aspecto da coloração roxa).

Esses cálculos sofriam variação quando o corpo estava em movimento, pois o tempo de fôlego com o corpo parado é um e o tempo de fôlego com o corpo em deslocamento é outro. Certa vez estava conversando com Valentim na sala de espera do HUB, quando Dália, profissional deste hospital, veio chamá-lo para a realização de um exame. Enquanto eu perguntava se poderia acompanhá-lo naquele procedimento, Dália já se punha a desencaixar a mangueira do ponto de oxigênio, presente na parede do corredor de espera, para anexá-la novamente ao cilindro existente dentro do laboratório de função pulmonar, onde seria realizado o exame. Valentim deveria realizar aquele percurso sem ser alimentado por oxigênio. Para uma pessoa que possuía um limite de seis minutos sem o uso do oxigênio, percorrer seis ou sete minutos caminhando e sem a utilização do equipamento se mostrava uma situação desafiadora. Imediatamente a chegada ao local, a profissional se pôs logo a encaixar a mangueira ao cilindro de oxigênio e o que se via era um homem que aparentava muito cansaço. Valentim estava sem fôlego para falar e suas mãos não paravam de tremular.

¹³ O oxímetro de pulso é um aparelho portátil que, quando encaixado no dedo indicador, emite a porcentagem de oxigênio circulando no sangue.

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

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

A quantidade de fôlego era testada nas atividades que estas pessoas desempenhavam principalmente no ambiente doméstico, espaço em que se buscava a liberação do equipamento, mesmo que por alguns poucos minutos. João destacou tomar banho e fazer a barba como atividades em que possuía maior dificuldade para exercitar, pois quando as realizava, costumava retirar o catéter que lhe transmitia oxigênio. Ressalvou que estas funções eram feitas de maneira breve e, no caso do banho, contava com o auxílio de um banquinho para reduzir o esforço e garantir mais fôlego. O mesmo acontecia com Malu: “quando eu tomo banho que tiro, né, que eu visto a roupa e tudo, aí já fico cansada, às vezes, aí já quero usar (o aparelho de oxigênio), aí é logo ligando”. Assim como João, Malu também não utilizava o concentrador ao tomar banho, recorrendo a ele logo após o término da função. Muitos dos adoecidos relataram bastante cansaço durante o banho, o que os fazia carecer, muitas vezes, do auxílio da cuidadora/or, ou, ainda, não abdicar do uso do equipamento de oxigênio nessa ocasião. Laura, cuidadora de Lenilda, a auxiliava durante o banho:

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

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

por exemplo, o banho -, nestas, eles lançavam mão das mais diferentes maneiras para manutenção do fôlego.

Viver gerindo o cansaço, no entanto, não os tolhia de exercer algumas atividades. Estas, todavia, ganhavam um novo ritmo. É possível captar vários relatos de pessoas que passaram a executar atividades em outro compasso. O cansaço produzido pela condição corporal e a situação de estar acoplado a um equipamento pesado orquestravam esta nova temporalidade. Filomena, conforme relato abaixo, não abria mão de realizar seus afazeres domésticos:

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

Hugo: Cada coisa no seu tempo, né.

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

Elenita, por sua vez, não abria mão de cozinhar, contudo, o tempo de preparo da comida ganhava alguns intervalos sem o apoio do oxigênio, pois a proximidade deste ao fogo é arriscada, entretanto, contava com o apoio de sua bengala:

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

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

Eu não posso mais comer a comida do mesmo jeito, eu canso. Eu não como rápido, eu como devagar. Passo 30 a 40 minutos pra comer meu prato. O pouco que eu como, eu espero de 30 a 40 minutos pra comer. (junho/2013)

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

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

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

A partir destes casos e das mais variadas situações pelas quais passavam essas pessoas é possível vislumbrar que o cálculo tornava-se parte da vida dos que utilizam da oxigenoterapia. Eles precisavam calcular a distância da jornada, considerando o tempo de ida e volta, o espaço a percorrer, o tipo de transporte, a velocidade deste e o tempo de duração do cilindro de oxigênio, o que tornava seus passeios ocasiões com tempo pré-definido de duração e restrito a espaços onde houvesse energia elétrica, estradas, hospitais próximos, entre outros. Como se pode perceber, não só o cálculo, mas todos os outros aspectos de um equipamento que deveria se manter acoplado ao seu corpo e de um sistema de assistência à saúde ao qual se deveria recorrer com frequência.

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

Torna-se importante destacar neste espaço, inspirada pela perspectiva de Michel de Certeau (1996), a relação destas pessoas com os aparelhos de oxigênio que elas utilizavam. Eles se distinguiam por seus modos de fazer e de lidar com estes equipamentos e com o cotidiano do risco de falta de fôlego. Além disso, utilizavam táticas que se traduziam em práticas corporais para contenção de energia, criavam saídas para lidar com a monotonia da limitação ao espaço da casa, mesmo que, em grande medida, percebidas como insuficientes, driblavam a todo tempo com a falta de recursos, entre outros desafios que constantemente surgiam em seu cotidiano.

É necessário evidenciar como a utilização de uma tecnologia alterou completamente a vida dessas pessoas, seja pela presença de um novo elemento acoplado aos seus corpos e necessário a sua sobrevivência, seja pelo conjunto de novas funções e relações que este novo elemento carregava. A presença do aparelho de oxigênio promovia alterações no ambiente físico da casa, nos arranjos financeiros da família, nas relações de sociabilidade do usuário, na relação com o Estado e com a assistência à saúde; ao mesmo tempo, a relação com o equipamento promovia o desenvolvimento de técnicas corporais não só para as situações de risco, mas para uma nova existência corporal interligada a um equipamento.

Referências Bibliográficas

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

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

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