

# TORNAR-SE CRONICAMENTE DOENTE: PERSPECTIVAS DE UMA IM-PACIENTE SOBRE CUIDADOS MÉDICOS<sup>1</sup>

FABIENE GAMA<sup>2</sup>

Este ensaio apresenta experiências com uma doença crônica, a esclerose múltipla, a partir de reflexões teóricas de um campo marginalizado na Antropologia, a autoetnografia. Ela é um gênero autobiográfico de escrita e pesquisa que conecta o pessoal ao cultural, expondo frequentemente um self vulnerável e fenômenos culturais que as pessoas experimentam mas não costumam falar a respeito. Nesta metodologia, uma pesquisadora reflete sobre sua própria experiência, ou a partir dela, para analisar questões da sociedade ou cultura a qual pertence.

Fui diagnosticada com esclerose múltipla em 2014 e a partir de então passei a buscar informações a seu respeito em consultas médicas, sites da internet, blogs de ativistas, associações de pacientes etc. Mas experimentei grandes dificuldades, tanto em obter informações, quanto em ter meus desejos (de tratamentos, cuidados) atendidos por equipes médicas. A esclerose múltipla é uma doença pouco conhecida, e esse desconhecimento, do grande público e também das equipes médicas, gera uma série de problemas para as pessoas que vivem com esta condição. Ela é uma doença neurológica crônica autoimune que causa fraqueza, fadiga e uma ampla gama de sintomas motores, sensoriais e visuais sem cura e que ocorrem de forma diferente em diferentes pessoas. O que se compartilha é uma doença inflamatória degenerativa em que as células do sistema imunológico atacam o sistema nervoso central (cérebro, medula espinhal e nervo óptico). E sabe-se que estas inflamações são desencadeadas como uma resposta imunológica ao ataque de um vírus, uma bactéria ou o estresse, que causam danos à bainha de mielina, a cobertura protetora das células nervosas que, danificada, retarda e/ou interrompe os impulsos nervosos para várias partes do corpo. Seus sintomas são extremamente variáveis e dependem da localização e da gravidade de cada ataque inflamatório, chamado de *surto*.

Os *surtos* por sua vez podem ser uma gama imensa de alterações motoras, sensitivas, visuais e cognitivas, temporárias ou permanentes: dormência, dor, formigamento, perda de equilíbrio e coordenação, dificuldade para caminhar, transtornos visuais, incontinência intestinal e urinária, diminuição da capacidade de atenção, perda de memória, transtornos fonoaudiólogos, cognitivos e emocionais, fadiga etc. Para

---

<sup>1</sup> Este trabalho foi realizado graças ao apoio e compreensão a(o)s colegas do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, que ofereceram todos os recursos disponíveis para tornar o momento do diagnóstico e os meses seguintes acolhedores, reflexivos e produtivos. A todas e todos sou sinceramente grata. O ensaio também foi possível graças a apoios da CAPES e da FAPDF.

<sup>2</sup> Professora Adjunta da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

diagnosticar uma paciente com a doença, uma médica deve encontrar evidências de lesões em pelo menos dois locais separados no sistema nervoso central, que tenham ocorrido com pelo menos um mês de intervalo. Além de eliminar outros possíveis diagnósticos. Mas como a doença surge e como ela se desenvolve em uma pessoa é variável e imprevisível, tornando um prognóstico impossível. A doença pode permanecer em *remissão* (adormecida) por breves ou longos períodos, e apresentar um número variado de *surtos* (recaídas) ao longo da vida, com sintomas diversos. Um dado importante do desenvolvimento da doença é que um surto é sempre diferente do outro, tornando sua experiência sempre nova. Uma pessoa pode acordar cega um dia, e depois de um período (imprevisível) de tempo voltar a enxergar, ou não. Em outro momento da vida acordar sem o movimento de uma das pernas, podendo recuperá-lo ou não. Um sintoma pode voltar a ser sentido devido a fatores externos (como o calor) ou internos (estresse), sem que isso configure um novo surto.

A doença pode se desenvolver com uma piora progressiva ao longo do tempo, sem recaídas reconhecíveis, ou com surtos periódicos, sendo classificada em quatro formas: 1) surto-remitente ou remitente-recorrente, 2) primária-progressiva, 3) secundária-progressiva e 4) progressiva-recorrente. O tempo médio para o diagnóstico de uma pessoa com ela é de sete anos. O meu diagnóstico, contudo, foi fechado em apenas dois meses. Isto se deu graças à minha atenção ao meu corpo e à sorte de ter encontrado uma neurologista que foi atenta aos meus relatos, solicitando os exames necessários para o diagnóstico correto do problema. Até chegar a ela, uma decisão tomada sem qualquer recomendação médica, eu havia procurado clínicos gerais e médicos especialistas nos sintomas que eu sentia e nenhum deles - todos homens - cogitaram uma doença neurológica. Todos, sem exceção, diziam que o que eu sentia era fruto do “estresse” - essa abstração que parece ser a atualização do que foi chamado de histeria em outros tempos.

Este ensaio trata da minha experiência como doente crônica a partir dos debates antropológicos sobre percepção, sensorialidade e autoetnografia. Aborda como diversos encontros com pessoas (médicos, enfermeiros, técnicos, burocratas), artefatos (seringas, máquinas, textos, imagens) e instituições (hospitais, SUS, tribunais) dos sistemas jurídico e de saúde brasileiros me transformaram em uma doente crônica. Ele também aponta para as implicações de ser uma paciente ativa. Pois apesar da minha intenção de entender o que estava acontecendo comigo e tomar as minhas próprias decisões, minhas experiências eram vistas como parte de um processo (de intervenções físicas) que eu deveria aceitar paciente-mente e ultrapassar. Um comportamento muito diferente das minhas experiências anteriores.

Para ponderar sobre esse processo, apresento trechos do diário que escrevi e algumas imagens - fotos, ressonâncias e outras imagens de laboratório - que produzi durante os dois primeiros anos de tratamentos. Meu objetivo é sensibilizar a leitora sobre como tais aparatos sociais facilitam e/ou dificultam a experiência de uma doença crônica. Aqui, apresento algumas dessas experiências e as implicações de não ser “paciente”. O que acontece quando paciente e médica discordam sobre o melhor tratamento a seguir? Como profissionais da área médica lidam com o conhecimento proveniente de outras áreas de estudo? Se a experiência de uma doença crônica é uma tarefa cada vez mais individual e pessoal, ela é também experimentada através das estruturas mediadoras da sociedade.



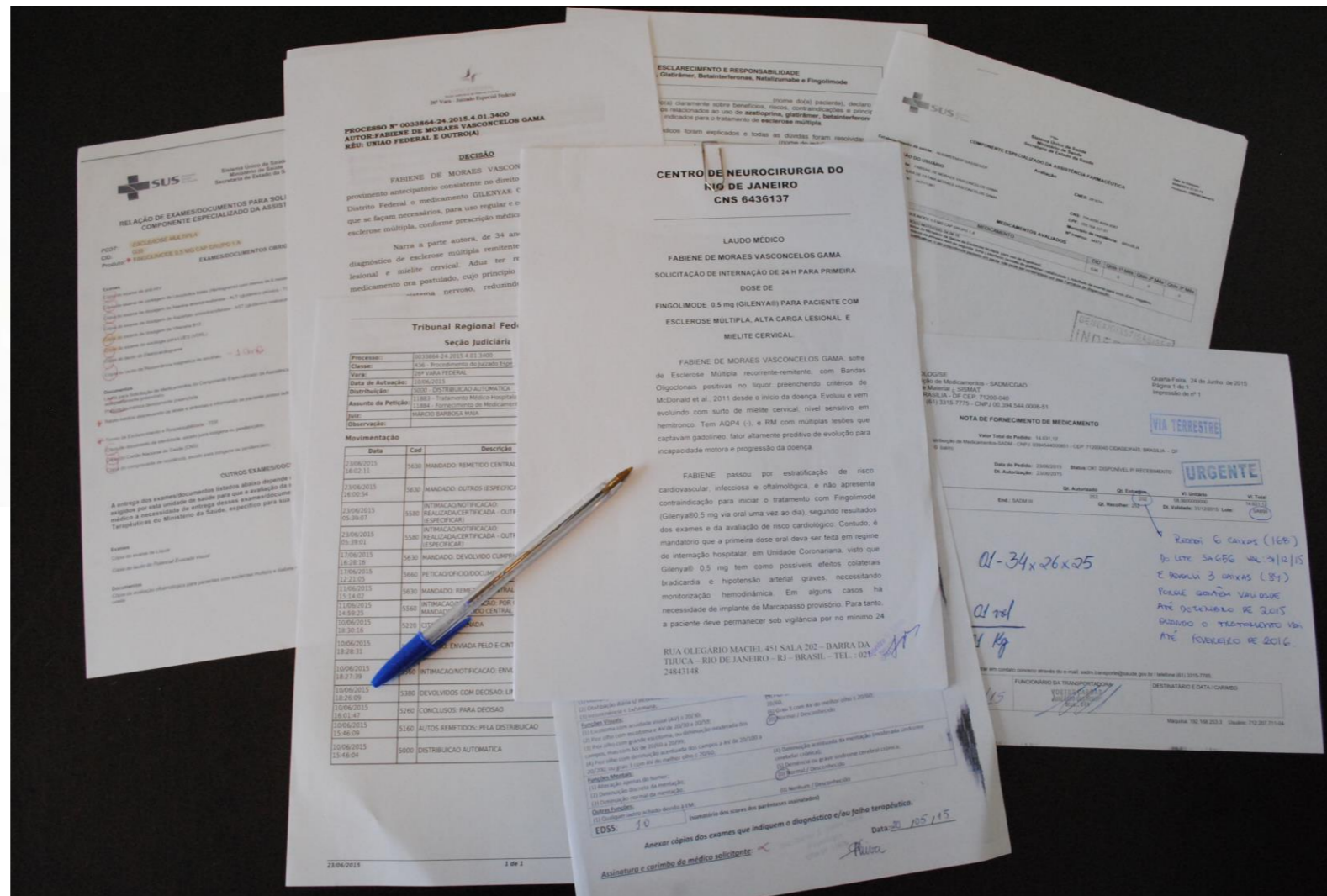
# LAUDO MÉDICO

FABIENE DE MORAES VASCONCELOS GAMA, sofre de Esclerose Múltipla recorrente-remitente, com Bandas Oligoclonais positivas no líquido preenchendo critérios de McDonald et al., 2011 desde o início da doença. Evoluiu e vem evoluindo com surto de mielite cervical, nível sensitivo em hemitronco. Tem AQP4 (-), e RM com múltiplas lesões que captavam gadolínio, fator altamente preditivo de evolução para incapacidade motora e progressão da doença.

MacDonald? Mielite? Hemitronco? AQP4 (-)?

Fator altamente preditivo de evolução para incapacidade!

Iniciar medicação urgente em Unidade Coronariana



FABIENE passou por estratificação de risco cardiovascular, infecciosa e oftalmológica, e não apresenta contraindicação para iniciar o tratamento com Fingolimode (Gilenya®0,5 mg via oral uma vez ao dia), segundo resultados dos exames e da avaliação de risco cardiológico. Contudo, é mandatório que a primeira dose oral deva ser feita em regime de internação hospitalar, em Unidade Coronariana, visto que Gilenya® 0,5 mg tem como possíveis efeitos colaterais bradicardia e hipotensão arterial graves, necessitando monitorização hemodinâmica. Em alguns casos há necessidade de implante de Marcapasso provisório. Para tanto, a paciente deve permanecer sob vigilância por no mínimo 24

Possíveis efeitos colaterais: bradicardia e hipotensão graves.

Implante de marcapasso!

## Líquido Cefalorraquiano

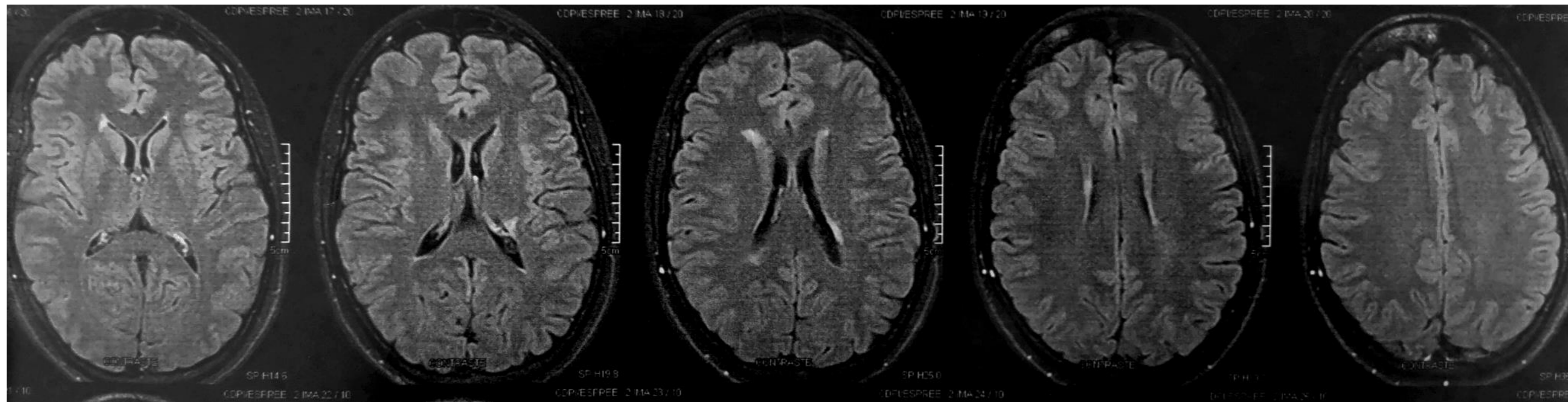
### Punção

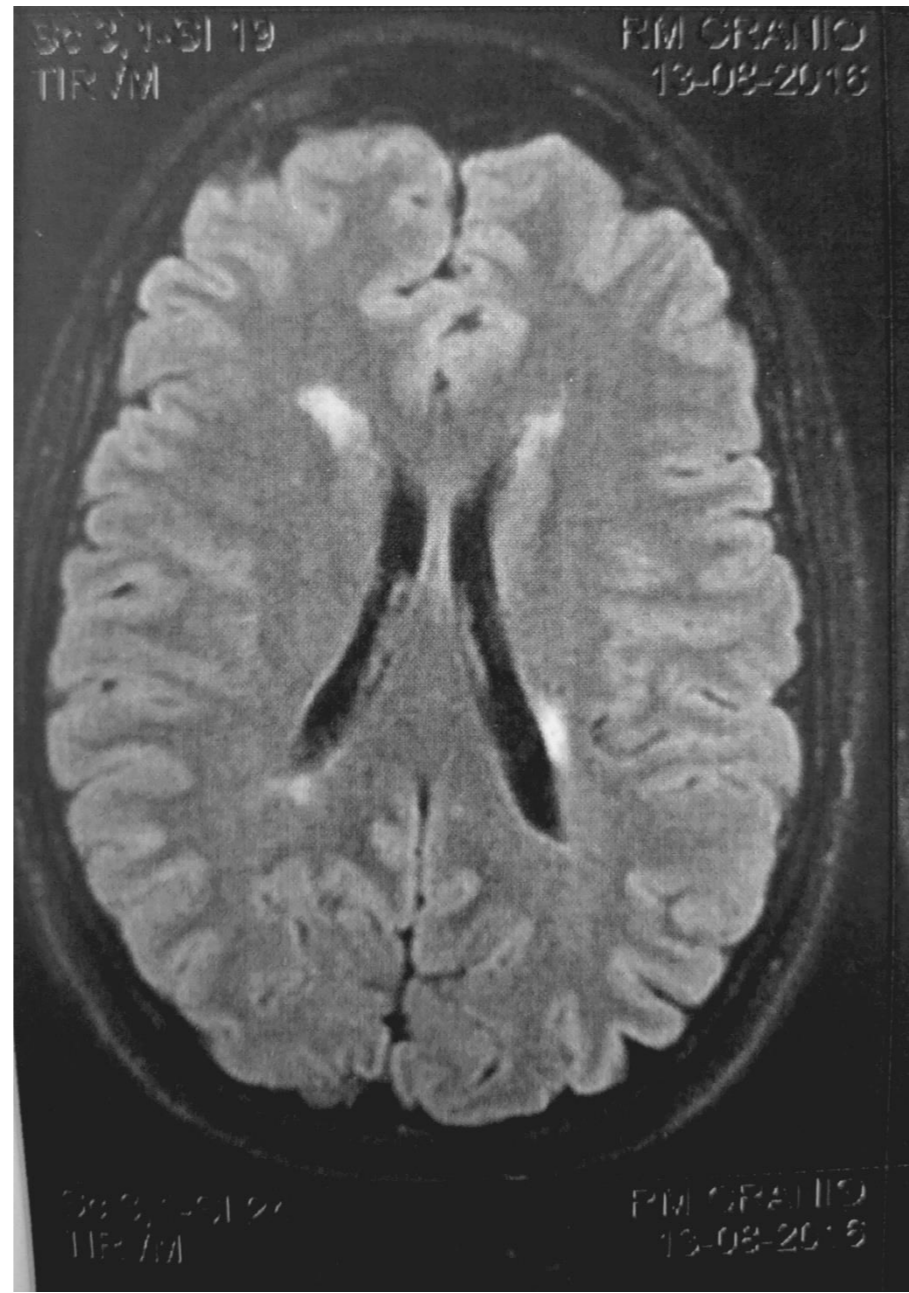
Condições do Paciente.....: Tenso  
Via de Acesso.....: Lombar  
Posição do Paciente.....: Decubito Lateral

Pressão Inicial.....:	12	cm H <sub>2</sub> O
Pressão Final.....:	9	cm H <sub>2</sub> O
Volume Coletado.....:	10,0	ml

Condições da paciente: tensa









ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA-ABEM

O QUE TODA GENTE DEVE SABER SOBRE A ESCLEROSE MÚLTIPLA

MAS, O QUE ESTÁ ACONTECENDO?

OLÁ MIMI, QUE BONITO DIA!

NÃO SEI M... NÃO CONSIGO FIXAR

O QUE ACONTECE, FILHA?

# Esclerose Múltipla

Diagnóstico precoce é importante para a qualidade de vida. Conheça os sintomas. Procure um neurologista.

Palestras Gratuitas  
Veja a programação completa

Realização: Apoio:

SUS +

Cartão Nacional de Saúde

Sistema Único de Saúde

FABRINE M. VASCONCELOS GAMA

01/1981

4058 9387

UnB | HUB

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

*Fabiane de Vasconcelos*

Data: *21/05/15*

Assinatura do Funcionário: *[Signature]*

Grupo Sanguíneo \_\_\_\_\_

Fator RH \_\_\_\_\_

G.D.F. SES - DEPARTAMENTO DE SAÚDE PÚBLICA

CARTÃO DE VACINAÇÃO DO ADULTO

NOME: *FABRINE M.V. GAMA*

EST: *083-13*

DATA DE NASC: *01/1981*

UNIDADE DE SAÚDE	1ª dose	2ª dose	3ª dose	reforço
TT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
TT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DT	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VACINAS E SOROS

GRUPO: *083-13*

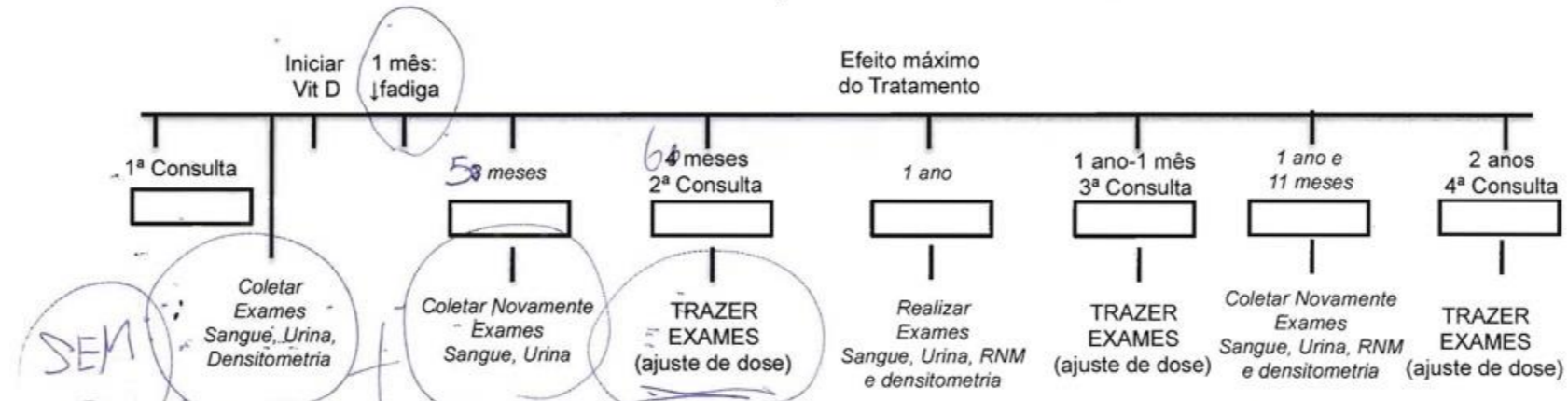
LOTE: *01334E*

DATA: *15/15*

MOD 49-36 C. COMP 738 FORMATO 105x150 mm 07/90 G. CENTRAL-FINE

# ALTERNATIVAS

## ORIENTAÇÕES GERAIS DO TRATAMENTO



### Lembretes Importantes do Tratamento:

Os dois itens abaixo são fundamentais e inegociáveis para o sucesso do tratamento e para evitar a toxicidade da vitamina D:

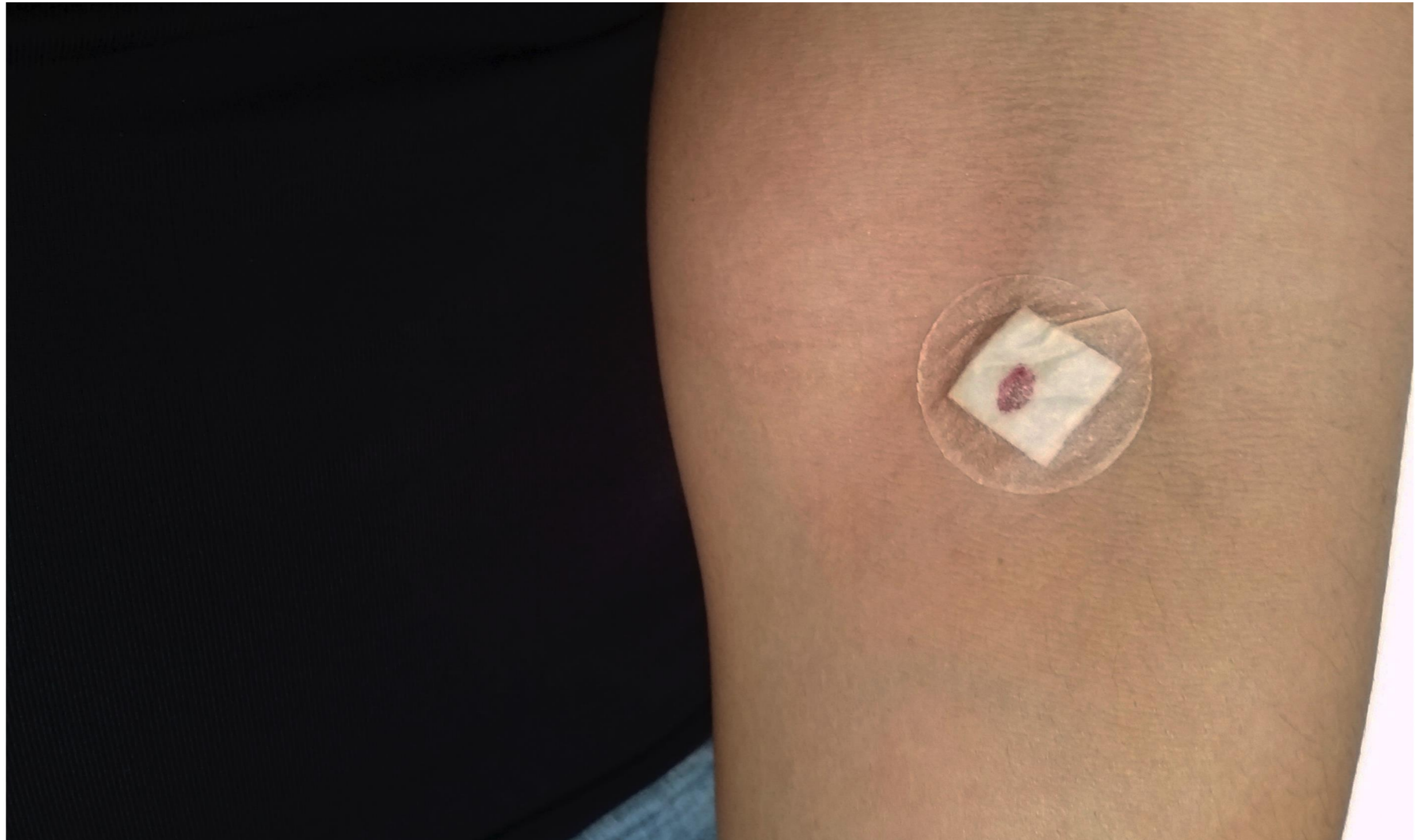
1. Retirar leite e derivados da dieta (leite de todos os tipos, incluindo leite de soja, de arroz), iogurtes, queijos e sucos à base de leite de soja;
2. Ingerir 2,5 à 3 litros de líquidos por dia ( água, sucos, chás etc)

Efeitos colaterais da vitamina D quando o esquema de tratamento não é seguido ( dieta e hidratação)  
Aumento de cálcio no sangue ( risco de calcificar rins → hemodialise !!!)

- Se tiver sede excessiva (leia item 25 do manual de orientações ) Lembre que não se trata de boca seca!
- Fazer calciúria de 24 horas (NÃO DEVE PARAR COM O TRATAMENTO PARA FAZER ESTE EXAME)
- Calcule a concentração de cálcio na urina de acordo com os itens 26, 27 e 28 do manual. Se a calciúria estiver acima do permitido, (250 mg/ L ), entre em contato através do e-mail [cgc.secretaria@gmail.com](mailto:cgc.secretaria@gmail.com). ( Escreva A/C Dra. Sueli Lourenço ).
- Interrompa o uso de vitamina D por 03 dias (suficiente para eliminar o excesso de cálcio) e reinicie no 4º dia com 10 gotas a menos do que estava tomando.

Evitar medicamentos nefrotóxicos ( tóxicos para os rins ) em especial os antiinflamatórios ( Diclofenaco, Nimesulida, Ibuprofeno etc ) e antibióticos usados por via endovenosa (em caso de internação). Se for necessário usar, aumente a hidratação.

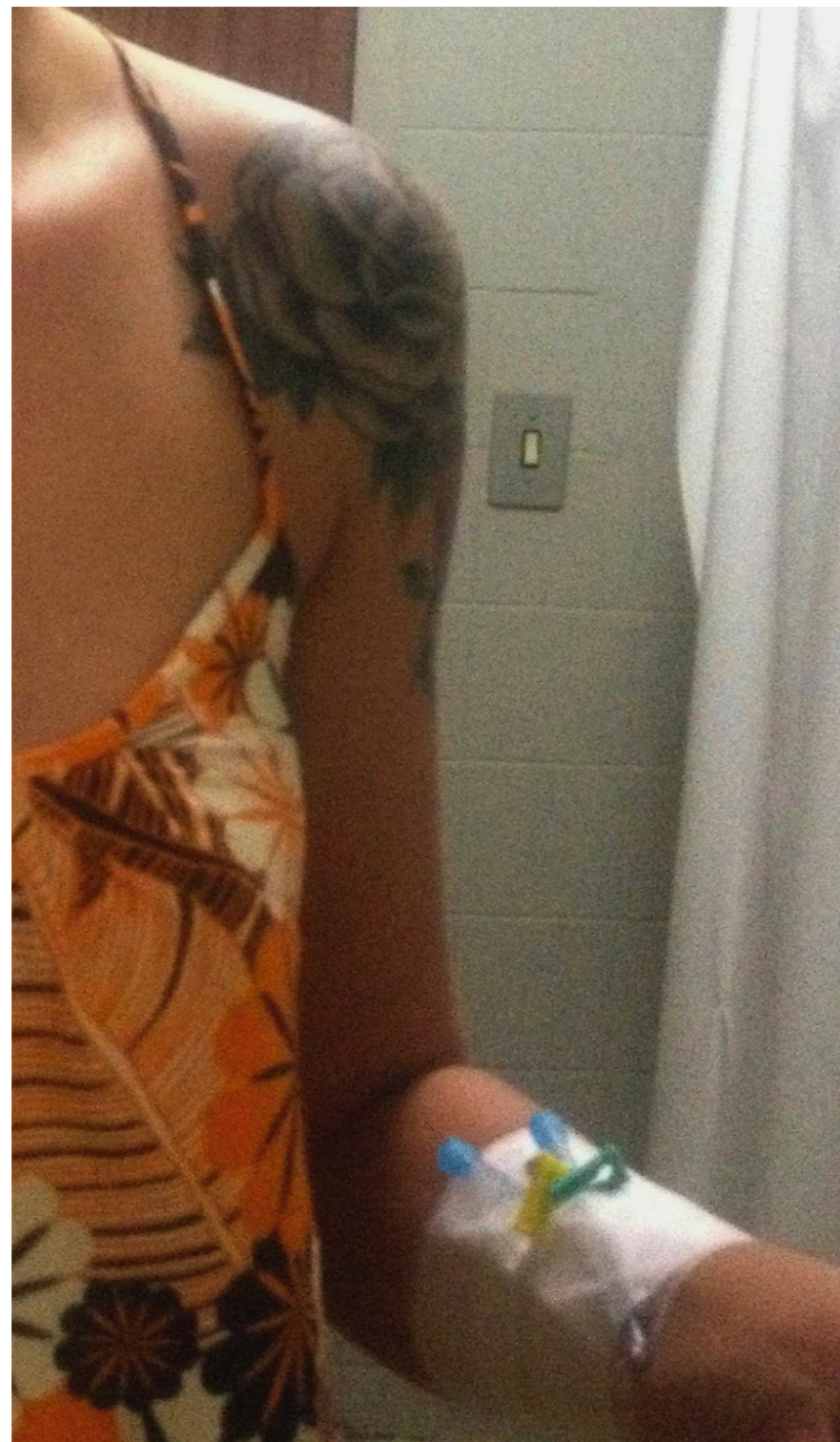
Procure no google pelo nome genérico do medicamento + nefrotoxicidade para se certificar se o remédio é tóxico aos rins.





O hospital





Um médico disse: “uma pessoa com uma tatuagem deste tamanho não deveria ter medo de agulhas”, quando eu solicitei os medicamentos orais aos quais eu tinha direito. O acesso teve que ser trocado três vezes em uma semana porque minha veia não aguentou os entupimentos. Deixei o hospital coberta de hematomas por causa da maneira como meu corpo foi manipulado.



Efeito  
Colateral







28  
domingo

FEVEREIRO

Hoje fui ao cinema e o filme  
era "Eu Vou na Praia" e  
tive dificuldades em acompanhar  
o filme. Havia 2 temas  
e em um conseguia diferenciar  
do outro. E não eram  
graves!

~~Estou tentando voltar a tomar  
a rotina de antecâmara de  
fazer ano passado. A cognição  
já está. Não consigo me concen-  
trar. Começo a ler algo  
(ou mentar) e em segundos começo  
a viajar. Não estou entendendo  
as coisas direito. Estou demoran-  
do a fazer as coisas no  
supermercado... Esqueço se já  
tomei os remédios...~~

Ficou mesmo assim.

29

segunda  
FEVEREIRO

Estou tentando voltar a tomar  
a rotina de antecâmara de  
fazer ano passado. A cognição  
já está. Não consigo me concen-  
trar. Começo a ler algo  
(ou mentar) e em segundos começo  
a viajar. Não estou entendendo  
as coisas direito. Estou demoran-  
do a fazer as coisas no  
supermercado... Esqueço se já  
tomei os remédios...

Recebido em: 01 de agosto de 2019.  
Aprovado em: 19 de agosto de 2019.  
Revista Mundaú, n.6, 2019, p. 159-177