



HISTORIA E SAÚDE: LAÇOS DE AFETIVIDADE ENTRE OS PORTADORES DA DOENÇA “DOS LÁBIOS AZUIS” ATRAVÉS DO GRUPO VIRTUAL HIPERTENSÃO PULMONAR- BRASIL

Junia de Lima Nascimento¹

Eronides Câmara de Araújo²

Universidade Federal de Campina Grande

RESUMO: Este artigo tem como objetivo principal mostrar os laços de afetividade entre os portadores da doença dos “lábios azuis”, analisando a maneira como esses laços são expressos através do grupo virtual Hipertensão Pulmonar-Brasil. Nossa pesquisa partirá a partir da curiosidade em analisar como são gerados os laços de solidariedade entre eles. Observando como os portadores do grupo são afetados pelos sentimentos que permeiam o grupo e como esses sentimentos refletem na vida dos pacientes e como isso interfere na relação saúde e doença. Para responder essas indagações faremos uma análise dos discursos postados diariamente no grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil, problematizando tais discursos que são realizados pelos próprios portadores com relação a sentimentos e afetos.

¹ Pós-Graduanda no Programa de Pós-Graduação em História UFCA

² Professora orientadora no Programa de Pós-Graduação em História -UFCA



INTRODUÇÃO

A análise do discurso dos pacientes portadores de Hipertensão Pulmonar, doença grave, nos leva a pesquisar na página oficial do grupo fechado criado por eles no facebook denominado: Hipertensão Pulmonar Brasil, analisar através dos discursos, os laços de afetividade que são gerados por eles através da participação no grupo. Nossa pesquisa tem como principal problematização analisar o discurso observando como os pacientes são afetados e como isso interfere na relação saúde-doença. E para que isso se torne possível usaremos os textos que são postados diariamente no grupo pelos próprios portadores. Nossa investigação se deu pela inquietação em analisar esses discursos e ver através da análise como a sociabilidade entre eles tem repercutido em forma de sentimentos e afetos. Para a análise da forma de como esse discurso reflete na convivência do paciente com a doença analisamos os discursos produzidos pelos pacientes, concernente as práticas de saúde e solidariedade entre eles.

Um trabalho que reflete justamente a maneira como os discursos dos pacientes deixam sinais de sensibilidades envolvendo afeto e sentimentos como solidariedade entre eles. Nossa pesquisa procura não somente analisar os discursos dos pacientes mais também a forma como eles convivem com a

doença a partir das sensibilidades que são expostas no grupo. Tendo em vista que todos convivem com a mesma doença grave e progressiva e partilham de várias experiências individuais, mais também experiências que lhes são comuns.

Para que essa investigação torna-se possível usamos como aporte teórico metodológico a História do Tempo Presente, utilizada em nossa pesquisa como recorte temporal. Esse campo historiográfico tem sido usado recorrentemente pelos historiadores tendo em vista, que cada historiador vive em seu tempo; Jean-Pierre-Rioux fala da história do tempo presente da seguinte forma: “Um vibrato inacabado que anima todo passado, um presente aliviado de seu autismo, uma inteligibilidade perseguida fora das alamedas percorridas, é um pouco isto, a História do Tempo Presente” (RIOUX, 1999, p.50). Ver então o surgimento da História do Tempo Presente como um certo impacto no campo político e historiográfico. Ao analisar os discursos dos pacientes com relação ao envolvimento de sentimentos e afetos a partir das sociabilidades que são feitas no grupo é história do tempo presente, uma indagação intrínseca ao nosso tempo.



Analisar esses discursos com relação a patologia dos “Lábios Azuis”³ parte de nosso tempo presente, tempo que justifica nosso recorte temporal. Pois a partir do momento que o paciente tem o diagnóstico ele procura saber o que significa Hipertensão Arterial Pulmonar, uma doença rara e que as pessoas dificilmente ouviram falar. A condição de ter sido diagnosticado a partir de um termo diferente que é a HAP, faz com que o paciente procure saber do que se trata aquele termo que faz parte do diagnóstico. E essa procura faz com que o paciente acabe achando o grupo no facebook e partir do momento que o portador é inserido no grupo ali haverá uma partilha de experiência e sentimentos.

Para balizar nossa pesquisa utilizando como recorte temporal o tempo presente, podemos fazer um enlace com novas fontes que tem surgido nesse tempo, dentre essa nova gama de fontes, podemos contar com a internet, fonte pela qual podemos extrair os principais discursos a serem analisados em nossa pesquisa. Usar a internet como fonte podemos dizer que é fruto do avanço da tecnologia e dos impactos sociais que temos vivido, é o Pierre Levy, chama de “cibercultura” na verdade ao “[...] conjunto de técnicas (materiais e intelectuais) de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de

³ Termo usado pelos pacientes por muitos deles ficarem com os lábios roxos quase azuis

valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço”. (LÉVY,1999, p.17). O que justifica nossa pesquisa para uma melhor análise do discurso dos portadores. Pois a partir do contato com a fonte temos as condições de pesquisa para realizar nosso trabalho.

Com o aumento do uso das fontes do “ciber-espaço” como lugar de pesquisa e informação de forma rápida. O uso recorrente da internet e dos vários espaços que ela propicia, torna-se comum entre os pacientes. E na maioria dos casos os pacientes dão de frente com os discursos médicos postados em alguns sites, e conseqüentemente vão ao grupo para expor suas falas e como foram suas experiências com o discurso médico. Um discurso que nem sempre é compreendido pelo paciente que é tomado de assalto pelo novo, que é esse diagnóstico e para aliviar suas angústias ele busca informações e trocas de experiências no grupo.

Para que nossa investigação se tornasse possível usamos em nossa pesquisa o conceito de discurso em Michel Foucault. Para isso mergulhamos nossa curiosidade em a Arqueologia do Saber⁴ onde Michel Foucault, trás com mais profundidade a problematização do que é discurso. Para o autor o discurso não apenas um conjunto de

⁴ FOUCAULT, M.A arqueologia do saber. Rio de janeiro:Forense,1986



signos carregados por significantes e significados o discurso é carregado de significados, ou seja, de intencionalidades. Como diz Michael Foucault analisar o discurso é na análise do discurso que observamos relações históricas e praticas concretas que estão presentes no próprio discurso, afirmando assim: “[...] gostaria de mostrar que o discurso não é uma estreita superfície de contato, ou de confronto, entre uma realidade e uma língua” (FOUCAULT,1986, p.56). Assim analisamos os discursos dos pacientes a partir de suas intencionalidades e a ligação que esses discursos tem como os laços de afetividade.

Para localizar nosso trabalho historiograficamente não poderíamos deixar de levar em consideração as possíveis mudanças que foram acontecendo no campo da História. O ano de 1978 foi marcado por uma grande mudança na historiografia, foi o não em que o historiador francês, Jean Delemeau, que publicou a primeira obra que falava a respeito dos sentimentos: “A Historia do medo no Ocidente:1300-1800”. Essa nova engrenada no campo da historia irá marcar o novo contato que a história terá com a antropologia ao falar de sentimentos. A partir desse momento a Historia irá se interessar pelo campo das emoções que até então não tinha interesse algum aos historiadores. Ao falar do medo Delemeau está trazendo para a

historia um novo campo a ser investigado. Sobre a historia do medo ao autor diz: “Inerente á nossa natureza, é uma defesa essencial, uma defesa contra os perigos” (DELEMEAU,, 1989,p.19).

Falar de sentimentos na historiografia abre uma serie de possibilidades para o historiador, onde os sentimentos e os afetos não fazem apenas parte da biologia ser social, mais também da própria cultura. Os sentimentos demonstram os aspectos físicos e inerentes ao ser humano, um assunto abordado na obra “Antropologia das emoções” aonde os autores abordam os sentimentos como: “Como outras características físicas, os sentimentos teriam sido fundamentais na evolução da espécie, pois une seres humanos para reproduzir e proteger a prole, já que o filhote humano precisa de tempo para poder viver de forma independente”(REZENDE,COELHO.p..19,20 10).Como podemos observar na fala das autoras os sentimentos são fundamentais para que o ser humano conviva em sociedade, o que reflete em seu aprendizado e convivência com o outro.

Essa nova discussão no campo da história nos dar um aporte teórico maior para que possamos tornar possível nossa investigação. Analisar sentimentos e afetos através dos discursos dos portadores da doença dos “Lábios Azuis” só se torna



possível devido a essa nova abertura no campo da história. A investigação se torna concreta a partir desse caminho possível a ser traçado pelos historiadores. Analisar as falas postadas no grupo pelos portadores de uma doença rara leva-nos ao cerne dessa pesquisa que é ver como isso repercute na vida dos pacientes que transitam pela página Hipertensão Pulmonar Brasil.

Falar de sentimentos e afetos não foge da forte ligação com as sensibilidades algo que tem sido buscado pelos historiadores. As sensibilidades são atribuídas a sentimentos aos modos como os homens reagem no invisível muitas vezes. Podemos observar isso através da seguinte colocação: “O mundo sensível é difícil de ser quantificado, mais é fundamental que seja buscado e avaliado pela História Cultural. Ele incide justo sobre as formas de valorizar, de classificar o mundo, ou de reagir diante de determinadas situações e personagens sociais”.(PESAVENTO,2004,p.6/7). A autora deixa claro a forte ligação entre sensibilidade e formas de ver e valorizar, o que por sua vez implica na manifestação de sentimentos e de afetos. Assim investigamos como as sensibilidades através dos laços de afetividade e os sentimentos se tornam latentes entre os portadores de Hipertensão Pulmonar.

Metodologia

DISCUSSÃO

A interação entre os pacientes do grupo fechado H.P.B acontece diariamente basta apenas qualquer um deles ser tomados por alguma dúvida ou se necessitar de alguma ajuda. O grupo Hipertensão Pulmonar-Brasil é transitado atualmente por 766 componentes divididos entre pacientes, familiares e pessoas que conhecem a doença. Isso torna o grupo um espaço de sociabilidades e trocas de experiências aonde os participantes podem exprimir seus sentimentos e sensibilidades. A interação na página por diversos assuntos desde a existência de uma dor anormal até a falta de medicamento e etc. Podemos ver isso através desse discurso: “Oi meu povo como vc estão ? sumi mais é pq fim de curso é puxado mais sei que essa vitória da minha vida é nossa. Bjos. Amo vocês mesmo de tão longe”(D.F,2016).Podemos ver a partir do discurso feito pela paciente o sentimento de alegria e satisfação em está em processo de conclusão de curso. A satisfação e a expressão de amor relacionado a outros pacientes do grupo torna esse grau de afetividade entre eles ainda maior; pois dizer que a conquista da sua vida não é só sua mais “nossa” significa que os laços de afetividade tem alcançado a coletividade do grupo.

Falar de experiência significa falar de sentimentos que envolve uma série de sensibilidades ao declarar algo. E essas maneiras



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES

de sentir são expostas a partir de discursos que são usados, para tirar dúvidas e aliviar os sofrimentos causados pela doença. Assim a portadora e participante do grupo deixa claro: “Essa triste dessa Hap é uma cx de surpresa, ontem pela manhã andei uns dez metros da minha casa, coisa que não faço sozinha a muito tempo, cai, desmaiei e me relei toda, fui socorrida pelos bombeiros, sai hoje do hospital.”(J.S,2016). Podemos perceber partir das expressões que a portadora usa a insatisfação e o sentimento de frustração ao ter que lidar com uma doença que o surpreende e lhe causa limitações. Essa insatisfação é percebida através de adjetivos que são bem colocados no discurso feito pela portadora. Durante do discurso fica claro o adjetivo que ela dar a patologia como triste, algo que denota muito mais que ausência de alegria; traz uma série de sentimentos que denotam as sensibilidades do falar. Ao ponto de outro paciente lhe responder assim: “Melhoras quando sai sozinha saia sempre com telefones de casa e amigos leve água e fique atenta, sentiu tonteira sente em algum lugar. Mas não se deixe vencer pela Hap. Melhoras e uma boa semana”.(E.M.J,2016)

Como percebemos a partir da fala citada acima a troca de afetos e sentimentos é percebida através de gestos que são percebidos nos discursos feitos por eles. No texto acima podemos ver a partir da resposta dada a declaração feita pela paciente, que procurou dividir com o grupo a difícil experiência que passou devido a doença. O

discurso abaixo feito pelo paciente e portador da doença, denota uma série de afetos e sentimentos que são expostos a partir de sua fala. Podemos perceber o cuidado com o outro e maneira que esse cuidado é transmitido a partir dos laços de afetividade que são criados a partir das interações que são feitas pelas pessoas que transitam por esse espaço de sociabilidade. Os sentimentos são demonstrados a partir do momento passa as instruções para a paciente, essas instruções mostram o cuidado e o carinho que são trocados entre eles.

O cuidado e a preocupação com o Outro são sentimentos que permeiam as ações dos frequentadores do grupo. As declarações com relação ao cuidado e ao carinho que sentem uns pelos outros estão ligadas a uma série de discursos que são postados, algo que é uma prática quase que diariamente. São discursos marcados pela intencionalidade e a preocupação não só em trocar experiência com o outro, mais também demonstrar a solidariedade que existe entre eles. Podemos perceber isso através da seguinte fala: “Amigos tenho cilindros de oxigênio para locomoção para doar. Se alguém se interessar entrar em conato in box”.(A.L.S,2016). A doação de cilindros de oxigênio mostra os laços de solidariedade que existe entre eles, e que são percebidos a partir da fala que é direcionada pacientes; pois doar cilindros de



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES

oxigênio significa um melhor respirar para quem precisa. Marcando o espaço virtual como lugar de solidariedade entre os que transitam pelo espaço, que é tido como um lugar aonde as pessoas podem falar o que sentem e podem falar dos mais diversos sentimentos.

As preocupações com o diagnóstico torna-se algo comum para quem acabou descobrir ser um portador de uma doença grave e alguns casos crônica. Transitar pela página do facebook torna-se uma forma de alívio em lidar com suas angústias e outros sentimentos tão peculiares a doença. Em alguns casos os portadores buscam respostas para suas limitações como também encontrar a melhor maneira de conviver com elas. Podemos perceber isso através desse discurso postado no grupo:

Olá. Sou de Porto Alegre tenho 30 anos e a pouco fui diagnosticada com hipertensão arterial pulmonar. Ontem fiz um cateterismo para tentar fechar o CIA. Ainda não sei se vou operar o coração e em breve verei uma médica para iniciar o tratamento da Hap. Somos todos guerreiros....viver com cansaço e falta de ar não é desse mundo!!!(C.D,2016).

A comunicação entre os paciente é muito mais do que um simples ato de sociabilidade, a comunicação muitas vezes significam um ato de interação em que estão em atuação os sentimentos e as sensibilidades. No discurso acima podemos perceber que a comunicação se dar primeiramente pela identificação do integrante do grupo e logo em seguida a característica que o torna semelhante aos frequentam o espaço que é lidar com uma doença rara e um diagnóstico médico que lhe causa um certo desconforto. As linguagens usadas pelos portadores são linguagens científicas se tornam habitual entre as pessoas que transitam no grupo. Podemos perceber que no discurso a sensibilidade está presente e todo tempo, principalmente ao falar que todos eles têm sentimento de luta contra a doença que os atinge. O sentimento de força é usado no discurso a partir do momento que os participantes são chamados de guerreiros, um adjetivo que envolve o sentimento de força.

Os sentimentos que permeiam o grupo também são marcados pela reciprocidade que há entre os frequentadores do espaço virtual. O que denota, que semelhante a espaços que são frequentados em nossa experiência diária, o espaço virtual é um espaço de interação não somente social mais também um espaço cultural aonde ocorre a troca de experiência, principalmente relacionadas a doença e os sentimentos que permeiam essas experiências.



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES

Entendemos como experiência o conceito usado por Larossa, a qual, a “[...] experiência é o que nos passa(LAROSA,2004)”. As experiências que são transmitidas pelos pacientes que estão a procura de afetos que tornem essa experiência mais suave. Sendo que elas de muitas formas são expostas muitas vezes por um simples pedido de ajuda:

Pessoal, me ajudem. Acabei de chegar do trabalho, na hora do banho vi que meus pés estavam inchados, mas agora o esquerdo está doendo muito ,como se estivessem enfiando o dedão. Me ajudem com alguma dica.(D.L,2016)

O pedido de ajuda no grupo é uma das coisas que levam os pacientes a tornar os laços de afetividade levando a solidariedade entre eles. Um pedido que vem acompanhado do detalhamento dos sintomas que estão relacionados a patologia. A busca por socorro rompe com a distância que existe entre os participantes. O que torna o grupo mais coeso mesmo existindo dentro dele as diferenças de classes sociais, idade e gênero, a patologia unifica o grupo através das experiências com uma patologia que é peculiar aos portadores. Como historiadores podemos trabalhar e analisar essas marcas deixadas pelo tempo

através das sensibilidades como diz Pesavento: “Trabalhar com as expressões –ou mesmo ,as impressões ou marcas deixadas pela vida, com o psicologismo de uma época, com as sensibilidades”(PESAVENTO,2004,p.57).

As sensibilidades e o afeto transitam pelas entrelinhas e muitas vezes também estão expostos pelo cuidado que os pacientes demonstram ter com o outro. Isso pode ser observado através da resposta dada ao pedido de ajuda postado pela portadora por uma participante do grupo: “ Precisa c ele qual é seu caso. Porque se for hp secundaria por tromboembolismo corre risco de embolia. Tem que ir ao médico ou ligar pra ele[...] não perca tempo por favor...Vá agora[...]”.(S.S,2016). Os laços de solidariedade são significante no discurso anterior. A preocupação com a paciente torna-se visível ao pedir pra paciente não perder tempo pois pode correr risco de vida, tornando a vida do outro importante, significante. E este significados que estão presentes no discurso se dar a partir da prática do discurso, o que torna sentimentos expostos no grupo Hipertensão Pulmonar- Brasil importantes e carregados de intenções. Os afetos são demonstrados pela atenção que á dada aos discursos dos pacientes e essa atenção é denotada pelas respostas que são dadas as declarações. .



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES

Na esteira da discussão que nos leva a pensar as sensibilidades e os sentimentos que são expostos pelos participantes do grupo, observamos as diferenças em uma sociedade que é marcada pela individualidade. Tomando como exemplo a problematização de uma sociedade cuja a preocupação do sujeito consigo mesmo, aonde tudo é marcado pela transitoriedade. A demonstração de sentimentos e afetos entre pessoas que frequentam as redes sócias são formas de demonstração de sensibilidades, em uma sociedade fria, aonde os sentimentos tornam-se “coisas” secundárias. Na obra de Bauman essa discussão á respeito dessa transitoriedade se torna mais perceptível em uma época de incertezas sobre a qual o autor diz:

A incerteza é o habitat natural da vida humana, ainda que a esperança de escapar das incertezas seja o motor das atividades humanas. Escapar das incertezas é o elemento fundamental mesmo que apenas tacitamente presumido, de todas e quais quer imagens compostas da felicidade. E por isso que a felicidade genuína e adequada e total sempre parece residir em algum lugar a frente. Tal

como o horizonte que recua, quando tentamos chegar perto dele. (BAUMAN,2008, p.37)

As incertezas são peculiares a vida humana, que busca fugir dessas incertezas através da busca pelo enriquecimento desenfreado. Fazendo com que a felicidade se torne cada vez mais distante. E de alguma maneira tem tornado a vida social cada vez mais vazia de sensibilidades. Para isso é necessário recuperar as sensibilidades, mesmo que seja em tempo presente como diz Pesavento: “Recuperar as sensibilidades não é sentir da mesma forma é tentar explicar como poderia ter sido” (PESAVENTO, 2005, p.6). As sensibilidades como objeto do historiador independente do recorte temporal traz ao historiador uma serie de explicações ao tempo estudado.

Mesmo em um contexto aonde as incertezas são peculiares a maneira que as pessoas convivem entre si, os sentimentos e afetos ainda podem ser percebidos em uma rede de relações tecidas virtualmente. Essas relações também são marcadas pelo sentimento de medo que é enfrentado pelo encorajamento. Isso é perceptível no seguinte discurso: “ O que está acontecendo? ? ? Esse ano tá difícil, nossas guerreiras estão caindo ,mas a luta continua, vamos levantar a cabeça



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES

e enfrentar essa doença, não podemos nos deixar abater!!! Bora guerrear por mais um dia!” (S.B,2016). A morte de pacientes vítimas de Hipertensão Pulmonar tem sido recorrente e são postadas pelos familiares do grupo. O medo da morte se torna visível a partir do momento que se reconhece a dificuldade enfrentada por eles, porém esse medo pode ser sanado pela coragem de seguir em frente lutando contra a doença.

RESULTADOS:

A persistência pela vida constitui os laços que são formados através da convivência com as afetividades que são geradas no grupo através dos discursos e da comunicação que permeiam as sociabilidades entre eles. Os sentimentos são expostos a partir dos discursos que são publicados com palavras de conforto, para os que postam seus discursos. O que nos leva a entender que as afetividades são demonstradas no falar, no expressar e no cuidado com o outro. Os afetos se mostram através das instruções que os portadores são um para o outro, fortalecendo a solidariedade entre eles; sentimento que rege o grupo Hipertensão Pulmonar- Brasil. A solidariedade se torna primordial para manter os laços afetivos, principalmente entre pessoas que sofrem riscos de morte quase que diariamente com o risco de morte e com o medo do que lhe possa acontecer.

O medo e outros sentimentos que são expostos pelos componentes do grupo tem alcançado a coletividade, tornando os sentimentos que são denotados uma experiência coletiva por está intrinsecamente ligado aos sintomas e preocupações com a patologia. E o alcance dessa coletividade pode ser vista a partir do momento em que reciprocidade é gerada e demonstrada através das postagens que esbanjam sentimentos e afetos. Esses sinais que se tornam perceptíveis através das instruções que são passadas entre eles, instruções que falam a respeito da forma de como os pacientes devem se comportar e que atitudes devem tomar com relação a patologia ou seja, a sintomas que são produzidos por ela

Os discursos postados no grupo são marcados pela intencionalidade e preocupação dos sujeitos com a doença e com forma que convivem com ela, tendo em vista que alguns deles convivem com uso diário de cilindros de oxigênio, e o uso diário de oxigênio tem levado a alguns pacientes estreitarem os laços de solidariedade entre eles. Isso é perceptível a partir de ações filantrópicas como a doação de cilindros de oxigênio, o que denota não só as expressões de sentimentos mais também a demonstração de sensibilidades entre eles. As sensibilidades e os sentimentos são expressos desde a busca de resposta para as limitações causadas pela doença, como também uma



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES

ação de doação, de solidariedade e de preocupação com o outro.

Fontes:

www.facebook.com/hipertensaopulmonargroup.com.br

REFERÊNCIAS

BIBLIOGRÁFICAS:

ALMEIDA, Fabio Chang de. **A serpente na rede: extrema direita, neofascismo e internet na Argentina.** Dissertação de mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em História. Porto Alegre :2008.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade Líquida.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica.** 6ª ed. Rio de Janeiro: Florense Universitária, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Arqueologia do Saber.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

LAROSSA, Jorge. **Linguagem e educação depois de Babel.** Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

RIOUX, Jean Pierre; SIRINELLI, Jean François (orgs). **Para uma história Cultural.** Lisboa: Editorial Estampa, 2008.



XII CONAGES

XII COLÓQUIO NACIONAL REPRESENTAÇÕES
DE GÊNERO E SEXUALIDADES



www.generoesexualidade.com.br

(83) 3322.3222

contato@generoesexualidade.com.br