



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ROSANA MOURA DE OLIVEIRA

**VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM HIPERTENSÃO PULMONAR NO BRASIL: AFETOS,
DESAFIOS E POTENCIALIDADES**

FORTALEZA

2025

ROSANA MOURA DE OLIVEIRA

**VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM HIPERTENSÃO PULMONAR: AFETOS, DESAFIOS E
POTENCIALIDADES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia Social. Área de concentração: Processos Psicossociais e Vulnerabilidades Sociais

Orientador: Prof. Dra. Zulmira Áurea Cruz Bomfim

FORTALEZA

2025

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

O51v Oliveira, Rosana Moura de.
VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM HIPERTENSÃO PULMONAR : AFETOS, DESAFIOS E
POTENCIALIDADES / Rosana Moura de Oliveira. – 2025.
219 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Fortaleza, 2025.

Orientação: Profª. Dra. Zulmira Áurea Cruz Bomfim.

1. pessoas com deficiência. 2. doenças raras. 3. acessibilidade. 4. hipertensão pulmonar. 5. sofrimento ético-político. I. Título.

CDD 150

ROSANA MOURA DE OLIVEIRA

VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM HIPERTENSÃO PULMONAR NO BRASIL: AFETOS,
DESAFIOS E POTENCIALIDADES.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia Social. Área de concentração: Processos Psicossociais e Vulnerabilidades Sociais.

Aprovada em: 25/11/2025

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Zulmira Áurea Cruz Bomfim (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Liana Rosa Elias
Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Prof. Dra. Nara Maria Forte Diogo Rocha
Universidade Federal Ceará (UFC)

Àquele que me permitiu escapar da Morte e estar aqui de pé - seja o mérito do fôlego de vida suficiente - para escrever estas páginas e lutar pelos raros. A Deus, Jesus Cristo. Aos meus pais, Raimunda Moura e Aldemir Oliveira, comerciantes agricultores que trabalham desde a adolescência e que são minhas pernas e braços no mundo, meus cuidadores, minha força, sem os quais eu não sobreviveria.

Agradecimentos

À Prof. Dra. Zulmira Áurea Cruz Bomfim, agradeço a paciência e oportunidade de participar de sua trajetória brilhante na Psicologia.

Aos professores participantes da banca examinadora: Dra. Liana Rosa Elias e Dra. Nara Maria Forte Diogo Rocha pelo tempo, pelas valiosas colaborações e sugestões.

À Associação Brasileira de Apoio às Famílias com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas por realizarem um excelente trabalho social em seu site e permitir acesso público.

Aos colegas da turma de mestrado, Andie Lima, cuja ajuda foi uma surpresa brilhante e decisiva para mim; Mariana Dutra, Mayara Rocha e Hellen Barreto a quem sou grata pelas reflexões, críticas e sugestões recebidas.

À minha família, Patrícia Moura, a primeira a acreditar em mim, um apoio motivador e incentivo sempre presente; como o foram Tarciana Moura, Amadeu Moura e Raflesia Oliveira e às amigas Roberta Benevides, Daniele Cardoso, Helena Lopes, Danielly Castelo Branco, Mariana Dutra e Cibele Lessa nas minhas fases de dificuldades burocráticas.

Agradeço à Sílvia Miranda sem a qual eu não entraria no Mestrado ou sequer teria terminado, o apoio dela foi insubstituível e impagável. Ana Kristia foi um apoio carinhoso e gentil. Mariana Liberato e Paulo Coelho Castelo Branco, foram maravilhosos, professores essenciais para minha caminhada, assim como Pablo Pinheiro e Emanuel Meireles me foram um conforto amigo. Muito obrigada.

Palavras inspiradoras de minha amiga em sua rede social Instagram: “Ser uma ‘tartaruginha’ não é sobre ser frágil, é sobre ser um guerreiro gentil. É sobre mostrar ao mundo que a vida tem um ritmo único para cada um, e que a beleza está em aceitar e abraçar a jornada, não importa quão lenta ela possa parecer” (Susani Vogt, 2025).

Resumo

O objetivo deste estudo foi compreender as vivências de pessoas com Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), identificando os sofrimentos decorrentes das injustiças sociais e analisando, sob uma perspectiva psicossocial e sócio-histórica, os fatores de potencialização e despotencialização envolvidos em seus processos de exclusão e inclusão social, bem como propor eixos orientadores para políticas públicas de saúde. No contexto brasileiro, as doenças raras acometem aproximadamente 65 a cada 100 mil pessoas, incluindo condições crônicas e incapacitantes associadas a deficiências corporais não aparentes. Essas condições impactam a mobilidade, a capacidade laboral e a qualidade de vida, contribuindo para processos de invisibilização social e desigualdade. A pesquisa fundamenta-se na Psicologia Social de perspectiva psicossocial e sócio-histórica brasileira e latino-americana, com conceitos como vivência (perejivanie), afetos, sofrimento ético-político, a exclusão/inclusão social e potência de ação presentes nos discursos. Trata-se de uma pesquisa documental, descritiva e qualitativa, realizada por meio da análise de conteúdo temática de 53 depoimentos públicos de pacientes disponíveis no site de uma associação nacional, complementada por um recurso autoetnográfico reflexivo. As unidades de registro foram frases e parágrafos com sentido completo, considerando-se o relato integral como unidade de contexto. Os resultados evidenciaram vivências marcadas por restrições precoces, perdas de autonomia, dificuldades no acesso à saúde, ao trabalho e à proteção social, além de sofrimentos físicos, emocionais, sociais e sistêmicos, frequentemente agravados por falhas nas políticas públicas. Simultaneamente, emergiram afetos potencializadores, como esperança, gratidão e apoio familiar, que sustentam estratégias de continuidade da vida. As análises organizaram-se nas categorias Vivências, Afetos, Desafios e Potencialidades, construídas de forma indutiva a partir do material empírico e referencial teórico, permitindo compreender de modo socialmente situado os sentidos

produzidos sobre viver com HAP e subsidiar a proposição de políticas públicas voltadas à acessibilidade, ao cuidado e à inclusão social.

Palavras-chave: pessoas com deficiência, doenças raras, acessibilidade, hipertensão pulmonar, sofrimento ético-político

Abstract

The objective of this study was to understand the lived experiences of people with Pulmonary Arterial Hypertension (PAH), identifying the suffering resulting from social injustices and analyzing, from a psychosocial and socio-historical perspective, the factors of potentiation and depotentiation involved in their processes of social exclusion and inclusion, as well as proposing guiding axes for public health policies. In the Brazilian context, rare diseases affect approximately 65 per 100,000 people, including chronic and disabling conditions associated with non-apparent bodily disabilities. These conditions impact mobility, work capacity, and quality of life, contributing to processes of social invisibility and inequality. The research is grounded in Brazilian and Latin American Social Psychology from a psychosocial and socio-historical perspective, drawing on concepts such as lived experience (*perejivanie*), affects, ethical-political suffering, social exclusion/inclusion, and power to act as expressed in the narratives. This is a documentary, descriptive, and qualitative study, conducted through thematic content analysis of 53 public patient testimonies available on the website of a national association, complemented by a reflexive autoethnographic resource. The units of analysis were sentences and paragraphs with complete meaning, considering the full testimony as the unit of context. The results revealed experiences marked by early restrictions, loss of autonomy, difficulties in accessing health care, work, and social protection, as well as physical, emotional, social, and systemic suffering, often aggravated by failures in public policies. At the same time, potentiating affects such as hope, gratitude, and family support emerged, sustaining strategies for the continuity of life. The analyses were organized into the categories Experiences, Affects, Challenges, and Potentials, inductively constructed from the empirical material and theoretical framework, enabling a socially situated understanding of the meanings produced around living with PAH and supporting the proposal of public policies aimed at accessibility, care, and social inclusion.

Keywords: people with disabilities, rare diseases, accessibility, pulmonary arterial hypertension, ethical-political suffering

Lista de figuras

Gráfico 1

Pacientes por região 66

Gráfico 2

Gênero e fase da vida dos pacientes 67

Gráfico 3

Ocupação dos pacientes 70

Gráfico 4

Escolaridade dos pacientes 77

Gráfico 5

Comorbidades dos pacientes 78

Gráfico 6

Faixa-etária no momento do diagnóstico 103

Gráfico 7

Suporte familiar 148

Gráfico 8

Relacionamentos / Estado civil 151

Gráfico 9

Distribuição de moradia pelo país 152

Lista de tabelas

Tabela 1

Caracterização da amostra.....62

Tabela 2

Vivências relatadas.....120

Tabela 3

Afetos potencializadores121

Tabela 4

Afetos despotencializadores127

Tabela 5

Ocorrências dos fatores despotencializadores explícitos em desafios163

Tabela 6

Resultados de potencialidades189

Tabela 7

Escolaridade, Situação e Ocupação no Mercado de Trabalho214

Tabela 8

Tipos de Hipertensão Pulmonar217

Tabela 9

CIDID proposta em 1989.....219

Lista de abreviaturas e siglas

ABRAF	Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas
CIA	Comunicação Interatrial
CIV	Comunicação Interventricular
DR	Doenças Raras
HAP	Hipertensão Arterial Pulmonar
HP	Hipertensão Pulmonar
HPTEC	Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica
IC	Insuficiência Cardíaca
INCOR	Instituto do Coração
MDCH	Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania
PCD	Pessoas com deficiências.
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostras a Domicílio
TEP	Tromboembolismo Pulmonar

SUMÁRIO

Introdução	17
Doenças Raras em Intersecção com a Psicologia Social	34
Metodologia	55
Resultados e Discussões	61
A Questão de Raça/Cor ou Etnia	65
Ocupação	67
Dificuldades No Emprego	71
Dificuldade De Renda	73
Escolaridade	75
Comorbidades.....	77
<i>Osteonecrose</i>	79
<i>Poliomielite</i>	79
<i>Síndrome de Jögren</i>	80
<i>Lúpus.....</i>	80
<i>Doença Mista do Tecido Conjuntivo</i>	81
<i>Doença de Von Willebrand (DVW)</i>	81
<i>Esclerose Múltipla.....</i>	82
<i>Esclerose Sistêmica</i>	82
<i>Síndrome de Rendu-Osler-Weber ou Telangectasia Hemorrágica</i>	
<i>Hereditária (HHT)</i>	83
<i>Cardiopatias Congênitas.....</i>	83
<i>Dextrocardia</i>	84
<i>Asma, Covid-19 e Alergias Associadas.....</i>	85
<i>Síndrome do Anticorpo Antifosfolípide (SAAF).....</i>	88
<i>Insuficiência Cardíaca</i>	88
<i>Tromboses, As Chamadas Embolias</i>	89
<i>Transtornos de Ansiedade e Depressão.....</i>	90
Categoria 01 - Vivências diferentes ou semelhantes	93

<i>As Mulheres e a HAP.....</i>	101
<i>A Mulher Com HAP, A Gestação E O Puerpério</i>	104
<i>Mulheres Que São Cuidadoras</i>	107
<i>A Infância E Adolescência Com A Doença</i>	111
<i>Me Incentivaram A Desistir De Brincar</i>	113
<i>Eu Desisti De Brincar</i>	115
<i>Superproteção Por Parte Da Família</i>	119
Categoria 02 - Afetos	121
<i>Afetos Potencializadores</i>	122
Aceitação..	122
Admiração.	123
Alívio..	124
Felicidade/Alegria.	125
<i>Afetos Despotencializadores</i>	127
Choque, Incredulidade e Negação.....	127
Desespero (Desperatio).	128
Dor/Trauma.....	129
Raiva, Sentimento de Injustiça.	130
Culpa.	131
Medo ou temor.....	131
Pavor.	132
Preocupação..	133
Incompreensão / Solidão / Desamparo.....	134
Impotência.....	135
Insegurança..	136
Tristeza.....	136
Frustração..	137
Categoria 03 - Desafios	138
<i>Dificuldades Judiciais E Acesso Ao Medicamento</i>	140

<i>Demora, Confusão E Erro Diagnóstico Seguido Da Piora</i>	141
<i>Isolamento Social, Limitações Físicas De Autonomia E Mobilidade</i>	143
<i>Problema Financeiro E Perda De Emprego</i>	146
<i>Desafios No Suporte Familiar</i>	147
<i>Falta De Especialistas</i>	152
<i>Múltiplas Comorbidades</i>	155
<i>Impacto Emocional Psicológico</i>	156
<i>Restrições De Áreas Da Vida</i>	157
<i>Dificuldades De Aceitação E Adaptação</i>	157
<i>Julgamento Social E Descrença Nos Sintomas</i>	159
<i>Tratamentos Invasivos E Suspensão De Pesquisas</i>	160
<i>Lidar Com A Sentença De Morte.....</i>	161
<i>Dias Bons E Dias Ruins</i>	162
Categoria 04 - Potencialidades.....	164
<i>Redes Sociais.....</i>	165
<i>Comunidade</i>	166
<i>Profissionais De Saúde e a Gratidão</i>	168
<i>Pacientes Tornando-Se Profissionais.....</i>	170
<i>Facilitações Ou Facilidades.....</i>	170
<i>Acesso Ao Medicamento Certo, Uma Vitória Dos Bons Profissionais.....</i>	172
<i>Gratidão e a Família.....</i>	173
<i>Trabalho Voluntário</i>	174
<i>Trabalho/Ocupação Como Qualidade De Vida.....</i>	175
<i>Empoderamento Dos Pacientes</i>	177
<i>A Esperança Como Potencialização</i>	180
<i>A Força Da Fé</i>	183
Conclusões.....	189
Referências.....	195

Apêndice 1: Escolaridade, Situação e Ocupação no Mercado de Trabalho	214
Apêndice 2: Tipos De Hipertensão Pulmonar e Respectivos Pacientes.....	217
Anexo 1	219

Introdução

Meu nome é Rosana Moura de Oliveira, tenho 31 anos e moro em Fortaleza, Ceará. Hoje sou psicóloga. Me formei com muito custo e dificuldade de acessibilidade na faculdade. Sempre colocavam as salas em andares de cima, deixavam elevadores quebrados e na época não existia cordãozinho de girassol para me identificar. Precisava andar até achar alguém que me levasse com segurança na plataforma elevatória, ou tinha que subir as escadas. Levei 6 anos até concluir o curso, pois a alta carga horária me causava muito cansaço. (Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas [ABRAF], n.d.)

A citação acima faz parte de um relato voluntário dado por mim à Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (ABRAF), no espaço cedido pela instituição com o intuito de que nós, os pacientes, pudéssemos motivar-nos uns aos outros para não nos sentirmos sozinhos no mundo. Dando continuidade à minha história apresentarei a minha trajetória acadêmica destacando as dificuldades de acessibilidade arquitetônica e atitudinal nos espaços universitários.

Complementando um pouco a história que não está no site, acrescentarei algumas informações a fim de deixá-la mais explicativa: Iniciei o curso de Psicologia aos 19 anos e terminei o ensino médio aos 17. Durante 2 anos esperei a faculdade particular ao lado de minha casa ser construída para que eu pudesse ir a pé. Nunca tive independência de ir e vir. Nunca tive facilidade financeira, sempre me foi negada a liberdade, a autonomia, devido à gravidade da doença; e somente estou formada graças ao Fundo de Financiamento Estudantil - FIES.

O meu curso na época, nos dois últimos anos de Psicologia, foi mudado de lugar para um prédio novo, mas com escadas e três andares e sem condições de dar acessibilidade a mim e às pessoas com asma, muletas, problemas no joelho, entre outras. O elevador não existia no prédio,

não havia prazo para colocá-lo, nem opção de aulas online. As pessoas ficaram sem aulas ou se submetendo ao esforço de subir. Não havia respostas da coordenação ou diretoria quanto a isso, pois pessoas nessas condições eram ignoradas por serem minoria. A alternativa seria se submeter, trancar o curso ou processar a faculdade. Seríamos prejudicados de todas as formas. À época, uma pessoa me disse que eu não ameaçasse nem processasse a faculdade pois “pobre não tem direito” e “não deveríamos fazer mal a ninguém”.

Antes deste episódio, no meu terceiro ano de faculdade, também tive um problema no contrato do FIES onde houve um erro na secretaria por parte de uma funcionária que me colocou como aluna ingressante um semestre após do que eu realmente ingressei. Foi uma queda de energia na faculdade que ocasionou o erro da funcionária. Por este erro, as contas não batiam, meu FIES ficou congelado e minha faculdade não sendo paga.

Paralelo a isso, a coordenadora havia comparecido à nossa sala pedindo que nós, enquanto turma, subíssemos para o andar de cima, pois havia uma mulher cega na turma de cima que precisaria ser tirada do andar superior para estudar embaixo. Neste momento, também afirmei juntamente com a turma que eu também tinha necessidade de ficar embaixo. Ela compreendeu no momento. Ao iniciar o semestre posterior, esqueceu-se da conversa e nossa sala subiu para duas escadas acima. Ao explicar-lhe a situação, a mesma coordenadora furiosa com todos os reclamantes disse a mim que “não tinha bola de cristal para saber quem estava grávida ou com o pé quebrado”, isto porque no começo do semestre muitas pessoas tiveram problemas com a acessibilidade.

Durante este tempo, eu cumpria estágio à tarde de forma extracurricular na atual Secretaria de Proteção Social - e, pelo fato de minha matrícula estar irregular pelo problema com o FIES, bem como pela faculdade estar sem receber o dinheiro, travando o meu portal de aluna - a coordenadora não resolveu a questão da acessibilidade, mas deu a opção: eu deveria ir estudar irregularmente à noite porque a sala era térrea. Foi necessário explicar-me, de um

professor por um, sobre a minha situação e cumprir a jornada à tarde no estágio e à noite na faculdade, enfrentando a má respiração por conta do cansaço e do ar-condicionado o tempo todo, bem como infecções repetidas várias vezes e a primeira pneumonia da minha vida, que foi em 2018.

Não foram somente as dificuldades arquitetônicas e atitudinais que me acompanharam durante minha trajetória de vida. No relato eu continuo escrevendo:

Sou solteira e não tenho filhos. Desde que nasci, eu era muito magrinha. Aos 3 meses de idade, minha mãe foi me vacinar e perceberam que minha respiração era muito cansada. Optaram por esperar eu ganhar peso para me operar do sopro cardíaco – Comunicação Interventricular (CIV) -, que mais tarde causou a Hipertensão Pulmonar. Mas eu não ganhei peso até 1 ano de idade, e não operaram. Aos 2, já tinha HP, e aos 4 não podia mais operar por causa da gravidade. Fui desenganada aos 15, Jesus me tirou da UTI e hoje estou viva e formada aos 31. (ABRAF, n.d.)

A citação acima traz pontos importantes a serem comentados. A questão da fé dos pacientes está muito presente nos achados da pesquisa, a ausência de medicamentos também. A sentença de morte dada pelos médicos em casos em que seriam irreversíveis, do ponto de vista da ciência, é um fato muito corriqueiro encontrado ao se conversar com pessoas com Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP) e eu tenho conversado com esse público desde 2017. Há casos de hemorragias pulmonares irreversíveis como foi o meu caso, com sangue coagulado, estado de destruição das estruturas vasculares, infartos pulmonares e outros tipos que caberiam estudos científicos se fossem investigados. Voltando a falar de meu depoimento:

Aqui não haviam medicamentos específicos para meu tratamento até 2005, e só (...) começaram a me medicar em 2008. Eu só tive consciência da minha doença ser limitadora para o trabalho aos 24 anos, quando já conhecia muitas outras pessoas com doenças raras. (...) Eu tinha o sonho de trabalhar de segunda a sexta, ganhar 3 ou 4

salários e ser independente dos pais, mas isso a HP me tirou. No entanto, hoje o meu trabalho me permite ser autônoma e parcialmente independente. Mas foi doloroso, frustrante e triste. Sofri muito. Hoje dirijo, trabalho e faço mestrado. Fácil não é. Preciso ser muito esforçada e sempre estar em terapia. (ABRAF, n.d.)

É necessário explicar este processo de descobrimento. As pessoas que crescem com doença crônica incapacitante não sabem até onde poderão evoluir na vida. Eu, por exemplo, desconhecia que não poderia trabalhar como todo mundo. Recebem as informações aos poucos, com muitas dúvidas sobre o que significará ser o que se é; também sobre o que acontecerá no futuro a partir disso. Verifica-se muito nos relatos a frase “eu não sei como vai ser” se referindo ao desenvolvimento da vida a partir do diagnóstico.

Em meu estágio no Laboratório de Inclusão, de 2015 a 2018, tive contato com todos os tipos de PCDs e lá descobri que minhas cardiopatia e doença pulmonar poderiam ser consideradas deficiências para alguns efeitos legais e a notícia para mim se completou em 2017, ao ter contato com pessoas com Doenças Raras (DRs), pela internet, devido à falta de medicamentos de alto custo em nosso país para a HAP. Vamos às lições que tirei disso como estudante de Psicologia:

Apreendi que a vida da maioria de nós não vai ser como planejávamos. Exceto alguns seres humanos têm a sorte de ter tudo o que querem e, ainda assim, eles têm insatisfações. A condição de ser um humano é passar por cima das insatisfações para conseguir viver e ser feliz nessa Terra. E precisamos da solidariedade, da bondade e de empatia para seguir em frente e fazer um mundo melhor. Sofri com algumas pessoas pouco empáticas ao longo da vida, violência psicológica escolar etc. Mas desde sempre, por causa da cardiopatia, entendiam que eu não podia me divertir com brincadeiras pesadas fisicamente. (ABRAF, n.d.)

Continuando a nossa reflexão, como autora paciente: ao nos depararmos com uma incapacidade, um sonho negado pela existência, sem querer generalizar, muitos de nós pacientes mudamos completamente a visão de mundo que temos. Ao entendermos que “isto que tenho é uma deficiência” mudamos totalmente a forma de ver o nosso mundo interior e exterior. Esta premissa mexe com os nossos valores, por exemplo: a importância de trabalhar muito, ser uma pessoa útil, que serve aos familiares, definir seu valor pessoal pela capacidade profissional, financeira ou de ascendência de classe. Não é apenas a fase universitária que aparece nos resultados de pesquisa referente a questões de inacessibilidade. Deparei-me com o relato escolar de pessoas que se assemelhavam à minha vivência.

Eu, enquanto pesquisadora, tenho uma lembrança dos 9 e 10 anos de idade, quando estava no colégio, na frente de uma quadra cheia de areia e brinquedos de parquinho, onde a turma toda aproveitou um tempo livre para entrar na areia e correr para os brinquedos; eu fiquei quieta, de ténis, do lado de fora. Curiosamente, a professora não se moveu para me perguntar nada e então perguntei a ela se sabia da condição e ela me respondeu: “Eu sei, mas aí é só você não brincar, fica quietinha”.

Após a idade adulta compreendi que, quando se cresce com a doença, você não sabe como é não ser aquilo: minha mãe, por exemplo, dizia: “ela tem problema” e continuava “de coração”. Era costume, era natural. A criança apenas vive as experiências sem pensar no que é ou deixa de ser. Eu só sabia que não podia andar e correr, pois isso me cansava, então, parava e descansava, nada além disso. Não sabia como era viver sem cansaço, achava esquisito imaginar.

Geralmente eu explorava os brinquedos sozinha, pendurando-me até cansar. Passei a andar só a maior parte do tempo, desisti de brincar e encontrei a solidão como solução. Isso porque quando estava junto das crianças tentava acompanhar a brincadeira, mas desistia quando tinha que correr. Eu sabia que não era uma criança forte. Tinha medo de sofrer uma queda alta, tinha medo de me machucar com uma bolada, trazia tais medos de casa.

Sentia que era uma idiotice ser “café com leite” e não queria brincar por ser invalidada em tudo que eu fizesse na brincadeira. Se a professora tentasse incluir, quando envolvia força, usavam a fragilidade do meu corpo ou provocavam a minha ansiedade para derrotar o meu time, então ninguém queria brincar com alguém assim.

Sentia a exclusão das crianças acompanhada de outras violências. O período que começou aos 5 até 12 anos foi assim. Aos poucos passou a ser pessoal, comecei a entender que o problema eram as crianças que me rejeitavam, não conseguia firmar amizade direito, então, fui adoecendo silenciosamente sem amigos reais. Entendi que deveria resolver sozinha e a minha solução foi: isolamento social. A adolescência, então, conseguiu ser muito pior: de 12 aos 18 anos, a doença avançou, a oxigenação caiu e tudo ficou mais intenso por dentro e por fora do corpo, no mundo, nos hospitais, na família e na escola.

Isto é muito profundo quando se entende que é uma visão capacitista de deficiência que cria preconceitos interiores e exteriores. Na visão de uma sociedade que determina o grau de perfeição, beleza, fortaleza, riqueza e a utilidade de uma pessoa; aqueles que são julgados como avessos a isso, são descartáveis e desprezíveis. A discriminação em ambiente escolar só foi comentada em meu relato porque também aparece nos achados de pesquisa. A criança não sabe por que recebe a violência e a exclusão. Somente a terapia tem o poder de fazer chegar a conclusões existenciais mais adaptativas e menos autopunitivas. Voltando ao presente, o relato continua:

Hoje minha família é bem consciente, eu aprendi a verbalizar, e inclusive, brigar contra a falta de empatia. Amo a minha cardiologista, que me pegou aos 15 anos em estado gravíssimo e desde lá me trata muito bem! No entanto, percebo que os médicos não têm tato, nem instrução para ter cuidado com o psicológico das pessoas. Muitos médicos são analfabetos em emoções. Por exemplo, com meses de idade, minha mãe recebeu o veredicto de que eu viveria até aos 12 anos. (ABRAF, n.d.)

Ao comentar a sentença de morte dada acima, podemos ressaltar que é dever médico avisar quando um paciente é incurável e paliativo. No entanto, vi muitos casos de mães de crianças vindas do interior do Ceará, após uma viagem escaldante em busca de tratamento, serem desesperançadas sem o mínimo de humanidade e afirmações do tipo: “Nós vamos tratar, mas não vai adiantar não, viu? Vai morrer”. Exatamente com estas palavras. A mãe nos contava em frente ao ambulatório de cardiologia, enquanto sua indignação se misturava com desesperança e apego ao sobrenatural “agir de Deus”. Guardei essas lembranças no meu coração infantil até poder escrevê-las.

Sigo comentando sobre minha mãe em meu relato:

Tadinha, sempre foi nervosa, depois disso, ela e a família me criaram com o pânico da minha morte a qualquer momento. Fui superprotegida, o que causou muito mal. Para ter acesso ao tratamento precisei de processo judicial em 2009 para o Bosentana e em 2024 para o Selexipague. A falta dos nossos medicamentos é um sofrimento a mais. Meus sonhos são ganhar pelo menos R\$ 10 mil para sobreviver, publicar um livro, viajar pelo mundo e ter uma piscina em casa. (ABRAF, n.d.)

Ao observar as pessoas raras ao longo da minha vida, percebi que poucos são os pacientes que mencionam a terapia e o cuidado com a saúde mental. Esta foi mais uma das justificativas da minha escolha da pesquisa. Durante estes anos fiz a conscientização de muitas mulheres, pois cresci como elas, achando que só precisávamos de cardiologista e pneumologista. Nem se falava em Psicologia até pouco tempo atrás, até porque, na realidade dessas pessoas, o profissional de Psicologia “era para doido” e quando pessoas com HAP têm crises de ansiedade, o tratamento dos profissionais nas emergências é: “fica calmo senão é pior para você”, esta é a postura que vi acontecer várias vezes, inclusive recentemente.

Minha trajetória foi fundamental para que eu pudesse construir o meu objeto de estudo no mestrado em Psicologia Social. Sendo esta vivência supracitada repetida em outros corpos,

ela não é uma experiência individual, mas coletiva; sabendo que 2 milhões de brasileiros, após a pandemia de Covid-19, foram diagnosticados com Hipertensão Pulmonar, resolvi trazer a questão para a universidade (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, 2022).

O problema central desta pesquisa se deu da seguinte forma: segundo o que discorreremos a seguir, nós podemos situar na psicologia sócio-histórica as vivências e subjetividades das pessoas com HAP, de maneira a fazer um estudo psicossocial e inclusivo, reconhecendo a invisibilidade social de pessoas com deficiência não visíveis. Neste sentido, a pesquisa buscou identificar os tipos de sofrimento existentes, compreender com uma visão psicossocial, sócio-histórica, como se dá a vivência afetiva de pessoas com DRs, especificamente a HAP e, perceber quais são as questões de acessibilidade presentes para viver em sociedade. Decorrente disso, perceber como o público está lidando com os desafios impostos pelo meio às suas vidas e quais potencialidades podem ser observadas na sua luta por equidade social.

A indignação pelas questões sociais me mobilizou a escrever uma pergunta de partida que une a vivência afetiva no meio social à doença: como as pessoas com hipertensão pulmonar vivenciam sua vida cotidiana em termos de afetos, desafios e potencialidades? Para respondê-la partimos do seguinte objetivo geral: compreender as vivências de pessoas com HAP em termos de afetos, desafios e potencialidades. E três objetivos específicos: a) Identificar quais os tipos de sofrimento que são citados nos depoimentos de pessoas com HAP para conhecer as necessidades de acessibilidade do público em questão; b) Avaliar a partir de um ponto de vista psicossocial e sócio-histórico, quais têm sido os fatores ambientais de potencialização e/ou de despotencialização de suas vidas, bem como a relação destes fatores com o seu processo de exclusão/inclusão social; c) Propor alguns eixos orientadores para serem seguidos em políticas públicas de saúde para o público acometido de HAP.

Podemos reconhecer primeiramente que estamos tratando de uma minoria. Trata-se de uma minoria que tem uma doença invisibilizada socialmente. A invisibilização das doenças se dá também por uma lógica mercadológica de perfeição do corpo humano como padrão.

Como sociedade democrática, na Psicologia, passamos a nos preocupar mais com as minorias. Segundo Lima et al. (2018) e Carmo (2016), famílias de públicos raros percebem a injustiça social, intolerância pelas suas singularidades pessoais que se somam ao contexto de desigualdades sociais e a carência das conquistas de seus direitos.

O Ministério da Saúde, através da Portaria nº 199 (2014), determina que doenças consideradas raras no Brasil, são aquelas que aparecem em 65 pessoas a cada 100 mil, ou 1,3 habitantes para cada 2.000 indivíduos. Elas acometem cerca de 13 milhões de brasileiros e 350 milhões de pessoas no mundo (Soares, 2022; Teixeira, 2022). Estas são crônicas e progressivas, possuem morbimortalidade alta e tendência a afetar a saúde mental dos indivíduos. Parte dessas pessoas estão incluídas no grupo que conta com 18,6 milhões de pessoas com deficiências (PCDs) (Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2023).

DRs podem ocorrer em qualquer fase da vida, subdividem-se entre genéticas, inflamatórias, autoimunes e infecciosas (Brasil, 2014). Existem mais de 7 a 8 mil diagnósticos diferentes (Moreira et al., 2019). Em nosso país a discussão sobre pessoas com doenças raras ainda é bastante recente, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras data de 2014. Ainda não temos especialistas suficientes, as pessoas levam de 8 a 22 anos para receber um diagnóstico. Muitas recebem tratamentos errados e 95% delas não são tratadas, levando-as à morte (Lima et al., 2018).

Nem sempre são doenças que se mostram externamente¹; são exemplos as incapacidades em órgãos, tecidos e sistemas corporais, o que acarreta desigualdades de capacidade laborativa,

¹ Enquanto esta pesquisa estava sendo gerada, os governantes aprovaram o símbolo nacional das deficiências ocultas, previsto no Art.2 da Lei Brasileira de Inclusão n.13.146/2015 (LBI): Art. 2ºA.

dores e sintomas incapacitantes. Podem ser mencionadas para exemplificar no Brasil: a Hipertensão Arterial Pulmonar com cerca de 2 milhões de identificados, segundo a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (2022); o Lúpus, cerca de 65 mil, segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2022) e a Fibrose Cística, cerca de 6 mil casos.

O que é uma deficiência não visível? Como comenta Dallari (2015), compreendemos que é aquela deficiência que, pelo fato de não haver elementos visíveis, tais como um aparelho externo no ouvido, uma muleta, uma cadeira de rodas; até no corpo da pessoa, como uma amputação de membro ou um olho visivelmente diferente e cego, confere àquela pessoa que a tem, uma invisibilidade maior em suas necessidades de acessibilidade, como pessoa com deficiência e podem ser provenientes de doenças que trazem sintomas incapacitantes e dolorosos, bem como de outros tipos.

Como comenta Pereira (2008), além da noção de deficiência invisível, é necessário compreender a invisibilidade social das doenças crônicas e raras em nossa sociedade. Trata-se de um fenômeno estruturado por uma lógica biomédica e capacitista que, desconsiderando doenças que produzem sofrimento intenso, limitações funcionais, demandas de cuidado e, no entanto, não se expressam de maneira rapidamente observável. Invisibilidade que contribui para a negação social do adoecimento, para a deslegitimação da dor e para a precarização das condições de acessibilidade, cuidado e reconhecimento dessas pessoas e seus direitos.

Escolhemos a Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP ou HP) para estudar as deficiências não visíveis por serem pessoas com mobilidade reduzida². Muitas DRs estão dentro de dois grupos: as de pessoas com deficiências - não visíveis - e as com doenças raras. A problemática

É instituído o cordão de fita com desenhos de girassóis como símbolo nacional de identificação de pessoas com deficiências ocultas. [\(Incluído pela Lei nº 14.624, de 2023\)](#)

² O termo é definido pela LBI desta forma no Art.3: “IX - pessoa com mobilidade reduzida: aquela que tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentação, permanente ou temporária, gerando redução efetiva da mobilidade, da flexibilidade, da coordenação motora ou da percepção, incluindo idoso(...)” (Lei Brasileira de Inclusão, Art.3, 2015)

das deficiências não visíveis/ocultas se liga com as noções do senso comum do que seria ser uma pessoa com deficiência; conhecíamos as PCDs desde o senso comum como aquelas que possuem cegueira, surdez, paraplegias, tetraplegias, amputações/falta de membros, paralisias, deficiências intelectuais e sensoriais. Pois a definição de PCDs segundo a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) é esta:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, pode ter obstruída sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. (Lei 13.146, art. 2º, 2015)

As pessoas com doenças crônicas e raras estão circunscritas dentro e fora do grupo considerado PCD ao mesmo tempo. A HAP, que é uma doença genética, respiratória e circulatória, é caracterizada pelo aumento de pressão no interior do pulmão. O pulmão não funciona 100%. Ela tem como sintomas, segundo a ABRAF (2020):

Falta de ar durante atividades rotineiras, como subir escadas, dificuldade ou desconforto na respiração, conhecido como dispneia e, quando a HP é severa, o paciente pode ter esse sintoma mesmo estando em repouso; fadiga; tontura ou atordoamento; pulso acelerado; episódios de desmaio; dor no peito; inchaço nos tornozelos, no abdome e/ou nas pernas; e coloração azulada nos lábios e na pele.

Segundo dados médicos da Comissão Científica de Circulação Pulmonar da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (2023), subiu para 2 milhões o número de pessoas com HAP no Brasil. A doença também pode ser chamada de Hipertensão Pulmonar (HP) e subdivide-se em 4 classes funcionais de gravidade dos sintomas por paciente e 5 grupos tipológicos, que dizem da origem. Quando bem controlada com medicamentos e oxigenoterapia, pode proporcionar, a depender do caso, uma vida “comum”, ou mais próxima disso, fazendo

com que as pessoas convivam na sociedade normalmente, sem que ninguém perceba a diferença da pessoa, para alguém que não tem doença alguma.

Só é considerada PCD no Brasil, em termos direito a vagas em cotas, vagas de estacionamento e outras legislações, a pessoa que for amparada por alguma lei que afirmar que a sua condição é deficiência. Recentemente, segundo o Senado Federal (2024) e a Sociedade Brasileira de Diabetes³ (2025), em 2024 a diabetes tipo 1, a qual se manifesta na infância ou adolescência, foi citada em um projeto de lei aprovado e encaminhado para sanção, a fim de propor o reconhecimento dos direitos iguais às pessoas com deficiências.

Segundo a Agência Câmara de Notícias (2023), é também o caso do Lúpus, em 2023, a doença autoimune que possui poucas características corporais exteriores, se enquadra em deficiência não visível, o que fez com que se compreendesse que há a necessidade dos direitos iguais a pessoas com qualquer outra deficiência – e é necessário comentar, esta é uma doença que pode causar uma Hipertensão Pulmonar por sequela.

Este ano de 2025, enquanto era gerada esta pesquisa, a Fibromialgia⁴ alcançou uma atenção especial dos nossos governantes, sendo reconhecida também como deficiência não visível pela Lei 15.176 de Julho de 2025, que entrará em vigor em 2026 (Unifor, 2025).

As pessoas com DRs representam uma minoria esquecida e negligenciada pela indústria, como comenta Dallari (2015), até que famílias criassem suas associações e comesçassem a se unir em prol dos doentes. Na realidade mercadológica, até a década de 70, não interessava ao mercado estudar medicamentos e produzir para uma população que pouco era ouvida em seu

³ 600 mil pessoas no Brasil apresentam a diabetes tipo 1, diz censo IBGE 2022. Vide referências.

⁴ A LBI reconhece em seu Art 2 que: § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: [\(Vigência\) \(Vide Decreto nº 11.063, de 2022\)](#) I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação. (Lei Brasileira de Inclusão, Art.2, 2015).

clamor. Por sua raridade numérica, não se tornaram consumidores sem a ajuda dos governos (Moreira et al., 2019).

As mães de PCDs / doenças crônicas geralmente são abandonadas por seus parceiros. Segundo o Instituto Baresi, uma porcentagem de 78% dos pais de crianças raras abandonou a família antes que a criança completasse 5 anos de idade em 2012. Isso torna estas famílias chefiadas por mulheres mais vulneráveis economicamente (Haje & Chalub, 2022).c

O caráter visual do julgamento social acerca de uma pessoa determina sua existência em sociedade e a sua invisibilização também. Por vários motivos, algumas populações são invisibilizadas em sociedade (Pereira, 2008; Sanz & Palatucci, 2024). Esta problemática da invisibilização foi levada em conta recentemente pelo governo brasileiro, pois todas as outras doenças crônicas e raras que necessitam estar amparadas por lei e, não contadas como PCDs, necessitavam de amparo e identificação.

Segundo as páginas oficiais⁵ do cordão de girassol no Brasil, Inclusão em Ação (2023) e HD Sunflower (2023), aquelas pessoas que necessitam de qualquer ajuda, tempo a mais, prioridades, atenção quanto às suas especificidades, identificação em caso de passar mal na rua, podem usar o cordãozinho para sinalizar. Entretanto, somente terão direitos iguais à pessoa com deficiência (tais como direito ao BPC, vaga em estacionamento, desconto em carros) em duas situações: 1) aqueles que estão amparados pela LBI no que diz respeito à mobilidade reduzida e 2) se houver previsto em Lei a equiparação aos direitos das PCDs; tais como explicado acima quanto à Fibromialgia em 2026, Lúpus em 2023 e Diabetes tipo 1 em 2024.

Qualquer pessoa com HAP e outras DRs enfrentam barreiras sociais em vários setores de sua vida, inclusive as exclusões. Segundo Luz et al. (2016), pessoas com DRs e suas famílias

⁵ Como paciente e pesquisadora, antes dos instrumentos chegarem às lojas de todo o país, acompanhei o trabalho das duas páginas citadas, a HDSunflower e a Inclusão em Ação, que estavam fazendo a conscientização do uso correto, mostrando a Lei e expondo casos de utilização errada do instrumento. O material das páginas pode ser encontrado nos links na referência.

sofrem preconceitos. A realidade é que o cordão de girassol trouxe consigo o sentido de conscientizar sobre a acessibilidade atitudinal, que está diretamente ligada à definição do que é barreira atitudinal no art. 3º da Lei 13.146 (2015): “e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas”.

Conforme a ABRAF (2025), enquanto esta dissertação estava sendo escrita, a HAP foi aprovada na comissão de Saúde da Câmara dos Deputados pelo Projeto de Lei nº 3076/2024, que reconhece a condição como deficiência, além de instituir uma Política Nacional de Diagnóstico e Tratamento. A Comissão de Finanças e Tributação (CFT) já está analisando os aspectos orçamentários e fiscais do projeto.

A estatística de 2019 feita pelo IBGE indica que 52% dos adultos brasileiros apresentaram diagnóstico de doença crônica. É importante ressaltar, que existem doenças crônicas – sem cura, apenas com tratamento – que não são doenças raras, tais como a enxaqueca, pressão arterial alta, colesterol alto, depressão e diabetes (Campos, 2020; Pereira, 2008).

É preciso diferenciar doenças de deficiências também. A deficiência já foi definida acima pela LBI de 2015; sua delimitação é também uma questão social e mutável de acordo com a maneira como a sociedade lida com ela. Amiralian et al. (2000) discute que doença é uma alteração patológica – infecciosa, genética ou ambiental que precisa de diagnóstico e tratamento; possui sintomas identificáveis e, se não tratada, leva à morte em longo ou curto prazo e pode tornar-se uma deficiência por sequelas.

Segundo os autores Amiralian et al. (2000) houve uma diferenciação proposta em 1989 pela Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) acerca dos três termos, proporcionando uma discussão sobre as consequências das doenças para a população. A Tabela 9, em Anexo 1, é uma réplica da tabela dos autores para nossa visualização.

Os raros⁶ estão neste grupo dos pacientes crônicos também, pois doenças raras são incuráveis e progressivas levando à morte. Portanto, usaremos em nossas argumentações também estatísticas das deficiências e das doenças crônicas. As comorbidades que um raro tem, geralmente englobam outras doenças crônicas, pelo fato de ter imunidade baixa, depressão, ansiedade entre outras.

Quais tipos de adaptação estarão envolvidos, para suprir as necessidades de acessibilidade para com uma pessoa com deficiência não visível? Os sentimentos e emoções evocados em contato com os ambientes e outras pessoas espelham as relações sociais neles existentes. Por este motivo, conceitos da Psicologia Social serão utilizados. A proposta deste trabalho é possibilitar a pessoas com HAP uma maior visibilidade social, em uma pesquisa descritiva qualitativa que possa adentrar em seus depoimentos, utilizando o método de análise documental. Em paralelo, o método autoetnográfico será utilizado nas análises e descrição de vivências.

Qualquer que seja a minoria em questão, comentando a obra “Psicologia Social, o Homem em Movimento”, Lane esclarece que: “Para conhecer um grupo, é preciso considerar sua inserção na sociedade, assimilando suas determinações econômicas, ideológicas e institucionais, assim como é necessário compreender que o grupo só pode ser conhecido em relação a um processo histórico.” (Lane, 2001, citado em Pereira & Mahieri, 2022, p. 220). Podemos nos perguntar qual a história desse grupo como sujeitos sócio-históricos? Eles são também atravessados pelas mesmas questões que todas as PCDs visíveis e quais questões ainda não perscrutadas em literatura psicológica estarão em suas deficiências específicas?

⁶ “Os raros” ou “pessoa rara” é uma forma de chamar carinhosamente, a fim de evitar ficar falando o tempo todo “pessoa com doença rara” e é muito comum na comunicação entre as famílias. O lema “somos todos raros” é repetido em tom de luta em prol deles e utilizado em hashtags: #somostodosraros quando há uma campanha online, passeata ou protesto.

O modelo médico compreendia a pessoa humana a partir da funcionalidade/disfuncionalidade de seus padrões corporais normatizadores, colocando a discriminação social como culpa da estrutura corporal da pessoa, logo, ela precisaria se adaptar ao mundo. O modelo social visa a pessoa com deficiência como alguém que tem outros atributos para oferecer ao mundo, mundo este que precisa se adaptar para recebê-la e não o contrário, colocando a discriminação como um fator social relativo ao desconhecimento e preconceito acerca de realidades desconhecidas (Gesser et al., 2012).

Para as autoras Silva et al. (2022), na Psicologia Sócio-Histórica, têm-se o interesse de desfazer as dicotomias entre pessoa/sociedade. Os fenômenos sociais não podem ser separados de sua historicidade. Se existe uma luta coletiva entre as pessoas com doenças raras contra a exclusão e discriminação, isto é um fenômeno a ser estudado. Bader Sawaia compreende a desigualdade social como fator importante na compreensão da despotencialização do sujeito perante o mundo. Quando as questões são coletivas e há sofrimento ético-político, a potência de ação é reduzida a sentimentos de incapacidade. De modo que:

A busca pela condição de sujeito, atravessada pela Esperança como ato político, faz com que as pessoas possam superar a tristeza e aquilo que as coloca em uma condição de padecimento quando se coletivizam, e dessa vivência são capazes de transformar a própria realidade. (Bomfim et al., 2022)

A desigualdade social provoca a sensação de impotência e sofrimento nas pessoas, que passam a se relacionar desta forma com os ambientes e com o mundo e, em resposta, criam organizações como uma forma de resistir para sobreviver (Sawaia, 2001).

As pessoas com HAP, unem-se juridicamente em associações e ONGS como a Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar - ABRAF, situada na capital de São

Paulo⁷, a fim de resistir às dificuldades impostas pelo meio, inclusive o governo. Existe uma maior facilidade de comunicação e expressão hoje por meio das redes sociais como o Instagram e Facebook em depoimentos públicos. Utilizaremos, então, estes depoimentos para compreender a vivência de pessoas com hipertensão pulmonar e, se possível, entender como o ambiente proporciona a acessibilidade em suas vidas.

É necessário começar a olhar para as pessoas com deficiência não como pessoas que têm um –problema individual que só a elas diz respeito, mas como pessoas que são oprimidas socialmente, a todos os níveis, por uma sociedade que as discrimina, exclui e invisibiliza, do emprego, à escola, da arquitetura ao espaço público, dos meios de comunicação social à família. (Pereira, 2008, p. 11)

Sendo assim, através de um relato pessoal, depoimento voluntário poderemos apreender como é que os ambientes influenciam ou não na inclusão ou exclusão deste público? Este é um questionamento que podemos fazer.

Utilizamos fontes de reportagens, associações, informes oficiais do governo para falar sobre a situação das pessoas com doenças raras no Brasil, junto a artigos científicos sobre a história das pessoas com deficiência e a interface entre as duas minorias. O nosso principal referencial teórico se referindo a inclusão social será a obra “Artimanhas da Exclusão” de Bader Sawaia (2001), juntamente com a visão filosófica em “A Ética” de Espinosa (2009), entre outras obras em psicologia sócio-histórica. A autora deste projeto, pessoa com cardiopatia congênita que resultou na deficiência física cardiopulmonar - a HAP - usuária de oxigênio, presenciou as

⁷ A ABRAF foi criada por uma família, pai e filha que perderam sua esposa e mãe respectivamente para a HAP. A pesquisadora teve acesso ao seu relato público em rede social. A filha tornou-se advogada e passou a lutar juridicamente inclusive indo a Brasília DF, pela melhora nas políticas públicas a favor de todos os doentes. Os nomes não serão citados aqui, mas a associação mostra as várias frentes de lutas e os nomes de seus fundadores na página: <https://abraf.org/quem-somos/>

demandas dos dois grupos – as pessoas com deficiência visíveis e não visíveis - na graduação e no estágio extracurricular.

Por este motivo, a vivência como participante de uma comunidade virtual e presencial de pessoas com HAP de 2017 até 2025, foi fator decisivo para a escolha de estudar as deficiências não visíveis em interação com os ambientes e as pessoas com ou sem deficiências, inspirando a pesquisa, fundamentada na ideia de que a Psicologia precisa especificar o seu conhecimento também sobre esta comunidade rara como pacientes/clientes receptores em seu cotidiano.

Diante da invisibilidade social das deficiências não visíveis e da escassez de estudos na Psicologia que contemplem as vivências subjetivas de pessoas com doenças raras, esta pesquisa justifica-se pela necessidade de dar visibilidade às experiências afetivas, aos sofrimentos e às potencialidades de pessoas acometidas pela Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP).

Compreendendo os depoimentos como expressões singulares de uma experiência coletiva marcada por barreiras sociais, atitudinais e de acessibilidade, realizou-se a análise de conteúdo de 53 relatos autobiográficos de pacientes com HAP disponíveis no site da ABRAF, com o objetivo de identificar categorias que permitissem compreender as vivências do grupo, os tipos de sofrimento e as necessidades de acessibilidade, bem como analisar fatores ambientais de potencialização e despotencialização relacionados aos processos de inclusão e exclusão social, subsidiando a proposição de eixos orientadores para políticas públicas voltadas a esse público. A metodologia adotada será detalhada no capítulo correspondente.

Doenças Raras em Intersecção com a Psicologia Social

A história da pessoa com deficiência através dos séculos é mais fácil de ser encontrada na literatura, do que a história de pessoas com doenças raras. Quando visíveis [1], as pessoas apenas eram tratadas como “especial” ou simplesmente “deficiente” caso isso impactasse a vida

da pessoa desde a infância, se não, não haveria como diferenciar de alguém sem doença ou deficiência alguma. Portanto, neste íterim – entre ser uma PCD ou não ser, mas também não ser alguém típico – o que podemos trazer da história, é que temos um histórico de exclusão, preconceito e discriminação através do estigma naquelas deficiências visíveis.

O seguinte relato se refere a Sêneca (4 a.C – 65 d.C) sobre a eugenia romana na antiguidade. “asfixiamos os recém-nascidos mal constituídos, mesmo as crianças, se forem débeis ou anormais, nós a afogamos: não se trata de ódio, mas da razão que nos convida a separar das partes sãs aquelas que podem corrompê-las” (*De Ira*, Livro I, Capítulo XV, citado por Lima & Andrade, 2016).

Pensando em termos globais, compreendemos que a discriminação e o preconceito a estas populações citadas nos remetem ao contexto nazista e de base europeia anterior às primeira e segunda Guerras Mundiais. Aqui neste contexto, a população com deficiências e os raros se assemelham na história em termos de seu destino social. Segundo o autor Stepan (2004), a história da saúde brasileira se mistura à eugenia⁸, pelo fato de, no Brasil, ideias eugenistas se misturarem com práticas de higiene, e passaram a ser normalizadas não só como promotoras de práticas sanitárias, mas também de moral e bons costumes. Por este motivo, as pessoas com doenças possivelmente hereditárias, eram alvo de movimentos eugenistas e higienistas, assim como pobres, negros, pessoas com deficiências, indígenas e homossexuais.

Segundo Albuquerque (2008), o nazismo começava por ordenar aos médicos que abandonassem seus pacientes para que morressem de fome, e forçou esterilizações: “De 1934 a 1945, portanto, ocorreram por volta de 360 mil esterilizações, em que se estima terem falecido até 6 mil mulheres e 600 homens.” (Albuquerque, 2008, p. 45). Aqui neste contexto, a

⁸ Termo que define as práticas antigas que se propunham científicas para o melhoramento da espécie humana, comentado por Nancy Stepan, em seu lançamento *A Hora da Eugenia* (2005) que chamou de “eugenia latina” esta versão brasileira, mexicana e argentina. Como comentam os autores Munareto e Diwan (2024).

população com deficiências e os raros se assemelham na história em termos de seu destino social.

Tempos de guerra, segundo Hitler, "são os melhores momentos para se eliminar os doentes incuráveis". Muitos alemães não queriam ser lembrados dos indivíduos incompatíveis com seu conceito de "raça superior". Os deficientes físicos e mentais eram considerados "inúteis" à sociedade, uma ameaça à pureza genética ariana e, portanto, indignos de viver. (Museu Memorial do Holocausto dos Estados Unidos, n.d.)

A busca da perfeição humana, junto à exigência de produtividade para o mercado, ou mesmo, para serviço da sociedade, envolvia a aparência saudável na hora de nascer e, segundo a Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (n.d., p. 12) "Em Esparta, as crianças com deficiências física ou mental eram consideradas subumanas e, por isso, abandonadas ou eliminadas. Antes do Cristianismo, havia um certo costume espartano de lançar as crianças defeituosas em um precipício".

Para nos mantermos firmados no Brasil, segundo Stepan (2004), em nossa história, em 1918 temos a fundação da Sociedade Eugênica de São Paulo por Renato Ferraz Kehl que, em 1929, propagou um Boletim de Eugenia na tentativa de difundir ideias supremacistas e de esterilização – afinal pela sujeira e falta de recurso, supostamente algumas pessoas da sociedade estariam ligadas a focos de doenças. Sabemos que a ideia de raça superior de elite e eugenia é mais antiga, remete a Sócrates e Platão, que em sua obra "A República" falava desta forma:

De acordo com os nossos princípios, necessário tornar as relações muito frequentes entre os homens e as mulheres de elite, e, ao contrário, bastante raras entre os indivíduos inferiores de um e outro sexo; além do mais, é necessário educar os filhos dos primeiros e não os dos segundos, se, por acaso, quisermos que o rebanho atinja a mais elevada perfeição. (...) Estes encarregados levarão os filhos dos indivíduos de elite a um lar comum, onde serão confiados a amas que residem à parte, num bairro da cidade. Para os

filhos dos indivíduos inferiores e mesmo os dos outros que tenham alguma deformidade, serão levados a paradeiro desconhecido e secreto (Platão, 2012, citado por Machado, 2012).

Faz parte da história dos raros no contexto brasileiro portanto, a realidade da segregação, aliado ao preconceito quanto à mestiçagem, como comenta Lemle (2013), a qual tornava o Brasil uma terra diferente por sua composição genética, em comparação a outros países. Outro costume na nossa história é o casamento entre primos - favorecendo o encontro dos genes recessivos - a fim de manter as terras na mesma família, ou, o desejo familiar de manter essa tradição, principalmente do contexto nordestino e dos interiores do país (Fioravanti, 2014; Vieira, 2019).

Vale acrescentar, porém, que, segundo achados da arqueóloga física J. Mayra Tony, algumas sociedades trataram com mais humanidade pessoas com deformidades físicas e doenças raras. É o caso de uma múmia de 800 anos, no Peru, pertencente a um homem do povo Chachapoya, alguém que teve leucemia de células T, um câncer raro e agressivo, perda óssea importante e coluna vertebral colapsada. Provavelmente sentia muitas dores e dificuldade de locomoção. Ele foi enterrado junto com a elite e, necessitou de adaptações para cuidarem dele ao longo da vida, disse a pesquisadora da Universidade da Flórida Central nos Estados Unidos (Revista Pesquisa Fapesp, 2019).

Comenta Ana Pieri, bioarqueóloga independente de Livorno, Itália, que o achado⁹ também se repetiu no Antigo Egito, com múmias de um homem e uma mulher – eles tinham visivelmente o nanismo - achadas em tumbas junto com a realeza em Hierakonpolis, uma cidade egípcia religiosa e política. Raios X revelaram a doença rara pseudoacondroplasia, que prejudicou o crescimento dos ossos nestes indivíduos que viveram há 4.900 anos. Neste

⁹ Este caso foi exposto no 1º Workshop sobre Doenças Raras na Antiguidade, Alemanha, Berlim, 2019.

contexto, o nanismo era considerado importante pela crença de que tinham conexão com os deuses egípcios. Nestes dois exemplos, a classe social deve contar para o tratamento, mas também o fator religioso cultural (Revista Pesquisa Fapesp, 2019).

Os autores Salles e Feitosa (2019) apontam o contraste entre o destino das pessoas com deficiência visíveis em Atenas e Esparta e o das pessoas com doenças raras no Peru e no Egito. O autor ressalta que muitos raros viviam até a idade adulta, eram cuidados e tratados com certo respeito.

Situar uma doença rara nos estudos da Psicologia Social é possível; a partir de que, como disciplina e profissão, investigamos os processos de inclusão/exclusão e o sofrimento ético-político aos quais as pessoas estão sendo submetidas. Construiremos aqui a argumentação de como deveremos nos posicionar em torno dessa população, inserindo-a em uma minoria diferenciada ao mesmo tempo que equivalente à minoria PCD.

Falando-se de contexto, não podemos tratar de doença rara sem pensar em uma esmagadora sensação de impotência face à progressão da doença e à dependência governamental proveniente da pobreza e desigualdade social, o que, segundo os autores, proporciona: “comportamentos de conformismo e resignação, a partir da ideia de inevitabilidade dos acontecimentos e da crença no destino irreversível” (Silva et al., 2022). Ou como Baró (2017) comenta acerca da resignação à realidade:

A resignação submissa é aprendida não como fruto de uma transmissão de valores em uma subcultura fechada, mas sim como verificação cotidiana da inviabilidade ou inutilidade de qualquer esforço para mudar significativamente sua própria realidade em um meio que é parte de um sistema social opressivo. Assim como a marginalização é gerada por um sistema socioeconômico excludente do qual os marginalizados fazem parte como marginalizados, as atitudes e os valores próprios da cultura da pobreza são

continuamente causados e reforçados pelo funcionamento normal desse sistema social do qual os pobres participam (Martín-Baró, 2017, p. 188).

Sawaia (2001), nos alerta sobre a necessidade de analisar conceitos na ciência, em especial, na Psicologia Social, em sua historicidade e multiplicidade dialética. Para esta autora, estudar afetividade, exclusão/inclusão, dor, felicidade, etc., passa a ser uma postura ética e política por abrir espaço para o que tanto já foi rechaçado em nome da neutralidade científica, destronando a neutralidade reprodutora de desigualdade e defensora de uma ideologia de assujeitamento. O papel da Psicologia seria lutar contra esta realidade comandada pelo sistema econômico. Promover a mudança social, é mexer no senso comum, nas concepções que as pessoas têm da própria cultura: “Se a realidade for vista como algo imutável, superior à força de resistência e divergência das pessoas a tendência será assumir uma postura fatalista (...)” (Hernandez et al., 2013, p. 386).

Flôres et al. (2021) comentam sobre o ódio ao diferente como resultado da exteriorização de uma violência que tem lógica própria, algo a ser estudado pela Psicologia e posto em discussão no meio da população. Tratar do assunto exclusão é falar da desigualdade social. Para Sawaia (2001) a exclusão é um conceito tratado de várias formas diferentes e pode ser visto em três dimensões: do ponto de vista objetivo - a desigualdade social; do ponto de vista ético - da injustiça - e do ponto de vista subjetivo - do sofrimento. Estas três dimensões nos falam de um “conceito que permite usos retóricos de diferentes qualidades, desde a concepção de desigualdade como resultante de deficiência ou inadaptação individual, falta de qualquer coisa, (...) até a de injustiça e exploração social” (Sawaia, 2001, p. 7).

Anteriormente, utilizava-se o termo exclusão social, dizem os autores Scott et al. (2018), para referir-se a pessoas que estavam em situação de inacessibilidade a recursos - o que torna as áreas mais básicas de suas vidas fragilizadas; mais tarde, este termo foi trocado por “vulnerabilidade social”. Curiosamente, foi também por causa de uma doença epidêmica, a

Síndrome da Imunodeficiência Adquirida – AIDS, que passamos a considerar o quanto certas populações eram mais vulneráveis. É necessário falar desta transição para introduzirmos o que significa ser vulnerável socialmente e psiquicamente.

Estamos compreendendo as pessoas com hipertensão pulmonar como fazendo parte de um grupo minoritário, que se articula sozinho lutando pela vida, em meio à falta de medicamentos, incompreensão social, desigualdade social, falta de médicos especialistas e barreiras físicas e atitudinais.

O conceito de vulnerabilidade psíquica, está associado a pessoas vulneráveis socialmente e que, por comorbidades, têm a tendência a adoecerem psiquicamente (Scott et al., 2018). Isto é também uma questão interseccional de classe, cor e gênero, Gesser et al. (2012); pois existe uma dupla desvantagem na questão de ser pessoa com deficiência, ser mulher, fazer parte de etnias que sofrem discriminação, além da alta correlação entre pobreza e desinformação, doenças e insalubridade de trabalho, segundo os autores citados (Vieira, 2019).

Existe sofrimento psíquico com comorbidades tais como transtornos mentais e a alta vulnerabilidade social, já que necessitam de cuidadores, tratamentos médicos e benefícios governamentais. Por isso, há a necessidade de, em hospitais e outros ambientes, observar como estas pessoas estão sendo vistas e tratadas. Ressaltamos a luta das pessoas com doenças raras pelos direitos iguais às pessoas com deficiência, medicamentos negados pelo governo, entre outros.

Como comentam as autoras Bellenzani e Malfitano (2006), consideramos o conceito de vulnerabilidade psíquica quando existem:

(...) fatores potenciais de modo que, sinergicamente, componham condições propulsoras ao sofrimento ou ao adoecimento psíquico. Esses fatores estariam relacionados tanto ao universo cultural, histórico e social, daí a dimensão da vulnerabilidade social, como às

experiências de vida singulares que, combinados, seriam a matéria-prima para a constituição das subjetividades. (p. 122)

Segundo o Ministério de Direitos Humanos e Cidadania (2023), a interseccionalidade na vulnerabilidade social é um fato: na população com deficiência, temos informação de que, a maioria se encontra entre os nordestinos (5,8 milhões de pessoas, representando 10% do total de PCDs), e a Fiocruz, em Vieira (2019) afirma que a maior parte das pessoas com doenças raras se concentra no Nordeste, pelo fato de haver costume antigo de casamentos entre primos de famílias próximas. Os dados dizem que a maioria dos brasileiros com deficiência estão entre os autodeclarados negros (9,5%), e pardos (8,9%); sendo mais da metade composta por mulheres (um total de 10,7 milhões entre as 18,6 milhões de pessoas) com deficiências.

As mulheres estão nessa estatística ocupando papéis entre ser pacientes e cuidadoras principais ao mesmo tempo. Como diz a autora Pereira (2008): “De acordo com as estatísticas disponíveis, as mulheres constituem uma grande parte da população com deficiência, no entanto, elas são muitas vezes invisíveis dentro de uma população já de si invisível” (p. 13).

Sabemos que a lente do conceito interseccional, proveniente do feminismo negro, representa mais do que dados estatísticos e caracteriza maior prevalência de preconceito para com uma população, como define Kyrillos (2020):

A interseccionalidade pode ser entendida como uma ferramenta de análise que consegue dar conta de mais de uma forma de opressão simultânea. Com essa lente, os processos discriminatórios não são compreendidos isoladamente, nem se propõem uma mera adição de discriminações, mas sim, abraça-se a complexidade dos cruzamentos dos processos discriminatórios e a partir daí se busca compreender as condições específicas que deles decorrem. (p. 1)

A PNAD - Pesquisa Nacional por Amostras em Domicílio - ainda apontou em 2023, que o alto índice de analfabetismo¹⁰ nesta população (19,5%) e a baixa escolarização - 63,3% cursam até o ensino fundamental chegando apenas 7% das pessoas com deficiência ao ensino superior - consequentemente os coloca na classe socioeconômica mais vulnerável, o que influi até no cuidado da própria saúde (Ministério de Direitos Humanos e Cidadania, 2023).

Pessoas com doença crônica são mais propensas a tentativas de suicídio. Os sintomas e comorbidades predis põem à depressão, sendo esta mais um fator de risco a ser tratado nos cuidados paliativos da pessoa. É o que mostram Aguiar et al. (2022) em estudo feito com 1443 pessoas; foram constatadas maiores probabilidades em mulheres de 18 a 59 anos, sem cônjuge, com uma ou duas doenças crônicas não transmissíveis, que relataram insônia, depressão, HIV e histórico na família de tentantes de suicídio. Interessante que, mesmo que a renda referida seja de até um salário mínimo, e que não exerçam atividade remunerada, quanto maior a escolaridade dos indivíduos da pesquisa, ou seja, quanto mais chegaram ao ensino superior, a incidência deste desfecho diminui 42%.

Para o autor Lopes (2008) , na medida em que o neoliberalismo tenta “controlar ou negar o acesso ao trabalho ou ao consumo, a sociedade capitalista controla e nega a própria condição de sujeitividade do indivíduo” (p. 357). Ser uma pessoa com doença rara e deficiência não visível, é ter de estar sempre em contato com a ‘não normalidade’ da sua vida perante o olhar do outro. Lidando com as expectativas alheias sobre o que é a produtividade aceitável, dentro dos limites de uma sociedade voltada à lógica de mercado. O que pode trazer culpa e vergonha àqueles que têm de lidar com limites não visíveis.

¹⁰ Os mesmos dados para pessoas sem deficiências: analfabetismo de 4,1%; o número de pessoas sem instrução ou apenas com ensino fundamental representam 29,9%, aqueles que possuem ensino médio incompleto 12,8%, ensino médio completo 57,6%, e 20,9% das pessoas sem deficiências chegam ao ensino superior.

A inabilidade do outro lidar com o fato de que há uma deficiência e a expectativa do outro de que os pacientes consigam certos marcos, ou fazer coisas socialmente aceitáveis para a sua idade, tais como ter filhos, assumir um emprego de carga horária comum e tirar a carteira de motorista. O desgaste é eterno no sentido de explicar o que consegue ou não consegue fazer, até porque os limites são variáveis. O julgamento alheio muitas vezes vem como um peso do capacitismo e da exclusão.

Vale também refletir que esta relação da sociedade com as expectativas sociais para com cada pessoa é temporal e leva em conta o gênero, a idade, o status social, etc. Traz consigo emoções como exemplo, a vergonha: “No século passado, predominou a vergonha do olhar do outro, que exigia a expiação pública. Hoje, a culpa tende a substituir a vergonha, mudando o caráter da expiação, de pública à individual e privada” (Sawaia, 2001, p. 102).

Ou seja, como diz a autora Pereira (2008, p. 11):

Se o indivíduo sofre por algo, o problema é só seu, e tendemos a aceitar (...) narrativas hegemônicas que sobre elas se produzem: que são pessoas com um problema individual aportado no seu próprio corpo, que é uma tragédia e um infortúnio pessoal, que a sociedade e a organização sociais nada têm a ver com isso.

Quando nos referimos a inclusão das pessoas com doenças raras, portanto, não poderemos pensar apenas em empregos por cotas, mas em todo um sistema social voltado para a diversidade das pessoas. Como a autora Bader Sawaia fala sobre dialética exclusão/inclusão social:

Esta concepção introduz a ética e a subjetividade na análise sociológica da desigualdade, ampliando as interpretações legalistas e minimalistas de inclusão como as baseadas em justiça social e restritas à crise do Estado e do sistema de empregabilidade. Dessa forma, exclusão passa a ser entendida como descompromisso político com o sofrimento do outro. (Sawaia, 2001, p. 8)

Quanto ao sofrimento ético político da pessoa rara, temos várias questões para discorrer, que abrangem vários âmbitos da vida. O conceito foi formulado pela autora mencionada acima e se refere a conflitos éticos e políticos de nossa sociedade, os quais são impostos à pessoa humana como dilemas existenciais, violação de direitos, marginalização de minorias causando desigualdades e injustiças sociais. Sobre os raros, podemos citar: a fragilidade a nível jurídico, a nível político, desvantagem com relação à distribuição de renda, mercado de trabalho, acesso a serviços/ benefícios governamentais, qualidade de vida, saúde e educação; ou seja, tudo o que políticas públicas deixam a desejar (Pereira, 2008).

O próprio fato de uma pessoa precisar de um medicamento que custa mais de um salário mínimo todos os meses para sobreviver e ele ser cortado pelo governo, ou negado judicialmente, ou deixado em falta após toda a conquista do processo judicial, já a coloca em um lugar de desigualdade social. Este sofrimento é coletivo, não é isolado e subjetivo; causa desamparo, desespero, impotência diante da realidade em milhares de famílias e está inserido em um contexto histórico e político mais amplo, que é a forma como as pessoas com deficiências são invisibilizadas.

Questionamos aqui o fato de que estes medicamentos sejam descobertos, formulados, produzidos em grande escala e a fórmula ser vendida por valor tão alto, que é impossível qualquer pessoa comprar para sobreviver, a menos que seja um bilionário. Isto por si só é falta de ética e moral, é colocar preço na vida das pessoas e causar a morte delas vagarosamente.

Podemos pensar em quão problemática é a negativa do governo, ao deixar faltar os medicamentos – já conseguidos pelo SUS e com muito conflito judicial. Ao negar também o direito de alguns, de tomar duas ou três medicações combinadas para a melhora do tratamento e postergar a piora da doença e até a morte. Os medicamentos órfãos, aqueles de alto custo, no

caso da hipertensão pulmonar e outras doenças raras, chegam a custar até 40.000¹¹ (Fioravanti, 2014).

Envolve o direito à vida, mais especificamente, o direito à respiração. Cláusula pétrea de nossa Constituição Federal/1988, bem como o direito à saúde: “Art. 196º. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário (...)” (Brasil, 1988). Podemos imaginar o quanto o paciente sofre com abstinências ou o medo de faltar em algum mês, quando as faltas são sem perspectiva de compra, ou de simples repasse às farmácias.

A questão ética do falso argumento de falta de recursos do governo para comprar medicamentos para a população vai de encontro aos grandes gastos públicos com cargos governamentais anualmente milionários, repasses trilionários aos bancos e seus incentivos fiscais (Barella, 2025). Isto se trata de uma elite que nega o direito à vida de uns enquanto aumenta o próprio salário (Marzullo, 2024; Sardinha, 2025). Os autores Nardi et al. (2018) comentam que, a partir de um contexto eugênico e higienista produziram-se “(...) dinâmicas sociais que expulsaram múltiplas possibilidades de existência, dividindo a população entre as vidas que mereciam investimento estatal e aquelas que não eram dignas de investimento” (p. 14).

O fator impotência está presente na vida dessas pessoas na medida em que não conseguem mudar a realidade a sua volta, o que causa frustração, ansiedade e depressão (ABRAF, n.d.). As formas de resistência que esta população está desenvolvendo dizem respeito às associações de famílias que estão impactadas pelas doenças raras, as quais lutam midiaticamente e juridicamente contra o sistema, produzindo transformação social.

Outro sofrimento envolvido é a questão da empregabilidade para aquelas pessoas que ainda não estão prostradas em seus sintomas e não possuem afastamento por ordem médica. A

¹¹ Este foi o valor mais alto ao qual a pesquisadora teve acesso à informação até agora.

geração de emprego e renda para pessoas com deficiências não visíveis - que é algo relacionado à autoestima da pessoa para além de um benefício social de troca entre pessoa e sociedade - acaba sendo prejudicada pelos mesmos motivos da dificuldade de emprego para pessoas com deficiências em geral. O *home office* como modalidade atual de empregabilidade deveria ser a opção para melhorar esta questão social. Se a pessoa rara no trabalho não estiver identificada como pessoa com deficiência, passará a sofrer um problema social, tendo em vista que, os modos de inclusão até hoje criados pela sociedade não levam em consideração um tipo de adaptação necessário personalizado, visto que não é considerada pessoa com deficiência ainda por lei - se ela não for cega, surda, amputada, cadeirante, tiver mobilidade reduzida ou deficiência intelectual (Brasil, 2015). Ou seja, a relação com o corpo é de limitação, mas as demais pessoas não conseguem perceber que limitações são essas. Como comenta a autora Pereira (2008), as barreiras arquitetônicas que impedem uma pessoa com deficiência estendem-se a outros níveis de exclusão:

Estes exemplos estendem-se a muitos outros níveis da nossa sociedade, onde as pessoas com deficiência se encontram em desvantagem, não devido a factores naturais, mas a mecanismos de exclusão que simplesmente não levam as suas necessidades em conta. Vivemos numa sociedade de muitas/os onde apenas algumas/alguns são convidadas/os a entrar (p. 12).

Podemos pensar que o ambiente de trabalho – sair do confinamento/isolamento de uma rotina apenas caseira e hospitalar – viver no mundo afora é necessária para a qualidade de vida do ser humano. Para Feitosa et al. (2018) o ambiente acaba por desenvolver a identidade, a confiança em si mesma, sua autoestima e autoeficácia no mundo. Para Pinheiro e Bomfim (2009, p. 48), “o significado do ambiente é função do impacto emocional que ele tem sobre o indivíduo, o que afeta seus sistemas de ação, com implicações tanto fisiológicas como psicológicas”.

Falamos da exclusão mercadológica, e agora passaremos a falar do que chamarei de exclusão previdenciária. Em casos de afastamentos, existe ainda a negação de aposentadorias, que acontece com muita frequência, em face do grande desconhecimento médico sobre a doença. Fica muito a critério do médico-perito que estiver no dia da avaliação olhar para alguém e acreditar que a pessoa tenha uma doença realmente incapacitante e, além disso, conhecer esta doença e compreender que tipo e nível de incapacidades ela gerará. Devido à falta de especialistas, isso gera muita negação e demoras de aposentadorias causando mais sofrimento psíquico à pessoa.

Segundo o Institute of Medicine of The National Academies (2010), a HAP especificamente, causará afastamento do trabalho em casos mais graves em que a pessoa corre risco de síncope (ABRAF, n.d.) e a Previdência precisa criar critérios para aprovar benefícios. A concessão de benefícios para aquelas pessoas que têm deficiência não visível, é dificultada pela estratificação de nossas leis, tendo em vista que o sistema previdenciário irá amparar somente aqueles extremamente incapacitados. Porém, o que determinará qual pessoa merecerá ser considerada incapacitada e qual pessoa não? Segundo Anúnciação (2023), a realidade nos mostra que, a dissonância das opiniões médicas acerca da capacidade para trabalhar – por desconhecimento - acarreta constantes negativas do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), o que atrasa o recebimento do benefício – trazendo assim mais tempo de sofrimento para a família. Isto é um tipo de sofrimento causado pelo Estado.

Para além deste aspecto, considerando o quesito previdenciário, falando-se da identidade da pessoa com deficiência em questão, ser alguém considerado apto à “Aposentadoria por Invalidez” também é uma forma definidora de identidade pessoal. Sawaia (2001) define que:

Identidade é conceito político ligado ao processo de inserção social em sociedades complexas, hierarquizadas e excludentes, bem como ao processo de inserção social nas

relações internacionais. O clamor pela identidade, quer para negá-la, reforçá-la ou construí-la, é parte do confronto de poder na dialética da inclusão/exclusão e sua construção ocorre pela negação dos direitos e pela afirmação de privilégios. Ela exclui e inclui parcelas da população dos direitos de cidadania, sem prejuízo à ordem e harmonia social. (p. 124)

Até pouco tempo atrás, caso alguma pessoa com deficiência adquirisse qualquer emprego que lhe garantisse carteira assinada, por exemplo, mesmo que o salário fosse insuficiente para se manter, o benefício de assistência social era completamente cortado. A Lei do Auxílio Inclusão hoje permite que a pessoa receba 50% do benefício enquanto trabalha, contanto que esta não esteja recebendo mais de três salários mínimos (Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, 2021).

Podemos resumir da seguinte forma: são dois extremos, ou você ‘serve’ para trabalhar, ou não ‘serve’, ou você é um ‘inválido’ para trabalhar - porque este é/era o termo utilizado no nosso instituto de seguridade social ‘aposentadoria por invalidez’ - ou você é totalmente ‘capaz’ de trabalhar. Não levando-se em conta toda a quantidade de dificuldades sociais e de saúde implicadas em ser uma pessoa com deficiência, a dificuldade de conseguir emprego adaptado, a possibilidade de não se manter no cargo a longo prazo e o envelhecimento precoce desta população (Vargas, 2023).

Ser aposentado muito cedo na vida, por outro lado, gera a dificuldade de aceitação do jovem assim como aquela pessoa saudável que passou a vida inteira trabalhando e se sente afetado em sua identidade ao se pensar como ‘encostado’. Tudo isto envolve o sofrimento psíquico da perda de sonhos tais como ascender socialmente, ter filhos e todas as expectativas anteriores à doença, assim como a perda de suas funções corporais saudáveis. Podemos, então, falar na inclusão de forma mais abrangente, como um compromisso político com o sofrimento do outro e não meramente em uma adaptação ou normatização. Nesse sentido, Sawaia (2001)

aponta ainda o papel da vergonha e da culpa, por exemplo, como sentimentos morais com uma função de manter a ordem social.

Para o filósofo Baruch Espinosa (2009), saúde não significa possuir condições corporais perfeitas, mas desenvolver uma forma de viver de acordo com a razão, a qual promove formas de viver no mundo mais adaptativas, alimentando as paixões alegres da vida. O que, por sua vez, faz com que o conatus, que é a força de lutar pela ampliação de potência de ação no mundo, seja livre, criativo, natural na modificação do mundo ao seu redor. Embora Espinosa não tenha tratado de doenças raras, crônicas ou deficiências em sua filosofia, os conceitos de potência de ação e conatus contribuem para o entendimento da saúde.

Segundo os autores, a filosofia de Espinosa diz que: “É a respeito da necessidade ontológica do modo humano, que é afetar e ser afetado de maneira a provocar a expansão de suas possibilidades de vida, lutando pelo direito à autorregulação e não apenas escapando da morte” (Figueiredo et al., 2022, p.189). O conatus de Espinosa (2009) seria o impulso essencial de todos os seres humanos para sobreviver, expandir sua potência de ação no mundo e preservar sua existência, ampliando o desenvolvimento de suas capacidades em direção a ter uma vida plena de realizações. O que implica aumentar sua potência de ação e autossustentação do ser no mundo. No caso de uma pessoa com doença grave, seria a resposta natural manter a vida e aumentar a potência de agir no mundo.

Para Espinosa (2009), alegria, tristeza e desejo se manifestam como os afetos que resumem a condição humana na existência. A alegria sendo aquilo que aumenta nossa potência de ação no mundo, a tristeza, a despotencialização da existência e o desejo, o que nos mantém lutando por aumentar a potência de ação. A partir destes três afetos básicos, as emoções mais complexas se formam, como o amor, que é uma alegria com uma ideia de causa externa; o ódio, que é uma tristeza com uma ideia de causa externa. As ações, segundo o autor, serão as emoções

ativas que, por meio da razão, serão controladas; e as paixões são emoções passivas que nos dominam pelos afetos que não compreendemos.

Quando condições como a falta de medicamentos traz paixões tristes, que incluem a dor, a ira e o medo, a impotência toma conta e as pessoas se encontram subjugadas pelo governo, presas em uma situação que não podem mudar, na qual é difícil reagir, senão por meio das ações controladas pela razão: associações, mídias e justiça. Ainda assim, em vão, muitas vezes. Este sofrimento é ético e político. As emoções se fazem presentes em nosso estudo, como forças de vida ou contrárias a ela.

Portanto, segundo a autora, o sofrimento ético-político retrata a vivência cotidiana de populações tendo em vista a desigualdade social e a afetividade como lente mediadora, sem se perder o rigor teórico-metodológico.

Perguntar por sofrimento e por felicidade no estudo da exclusão é superar a concepção de que a preocupação do pobre é unicamente a sobrevivência e que não tem justificativa trabalhar a emoção quando se passa fome. Epistemologicamente, significa colocar no centro das reflexões sobre exclusão, a ideia de humanidade e como temática o sujeito e a maneira como se relaciona com o social (família, trabalho, lazer e sociedade), de forma que, ao falar de exclusão, fala-se de desejo, temporalidade e de afetividade, ao mesmo tempo que de poder, de economia e de direitos sociais. (Sawaia, 2001, p. 98)

Portanto, humanizamos assim a ciência, na medida em que entendemos que ela não caberá em padrões engessados, corporificando o objeto de nosso estudo e razão social. “Ao introduzir as emoções como questão ético-política, obrigam-se as ciências humanas em geral e a Psicologia Social em especial, a incorporar o corpo do sujeito, até então desencarnado e abstrato, nas análises econômicas e políticas” (Sawaia, 2001, p. 101).

É por isso que “Por serem sociais, as emoções são fenômenos históricos, cujo conteúdo e qualidade estão sempre em constituição. Cada momento histórico prioriza uma ou mais

emoções como estratégia de controle e coerção social” (Sawaia, 2001, p. 102). Será que, em nosso momento histórico, mercadologicamente, não podemos pensar que isso corresponde à lógica do individualismo e meritocracia?

O que nos leva ao conceito de potência de ação, outro termo criado pela psicóloga brasileira, é a forma como as associações de famílias têm lutado contra a injustiça social. Tornando-se presente na advocacia, lutando pelas políticas públicas em congressos, câmaras de deputados e, inclusive, estando engajadas na modificação de leis, tais como a lei brasileira do cordãozinho de girassol.

O cordão conseguiu criar uma forma de identificação visível para PCDs a fim de facilitar a vida de todos, levando ao reconhecimento social destas pessoas. O cordãozinho já existia em outros países, mas a lei brasileira foi resultado da luta de famílias brasileiras.

Analisando este processo coletivo de luta e revolução pacífica em direção à mudança social, podemos ver que o conceito de potência de ação, pode ser um processo de resiliência iniciado pessoa a pessoa, grupo por grupo, família por família, que, lutando contra seus lutos, suas dores e crueldades de uma doença trágica em um sistema duro de desigualdade, amparam a si mesmos emocionalmente e, usam suas dores, a fim de consolar os outros na mesma situação.

Não é apenas uma forma adaptativa de lidar com a doença. A questão chega além disso, para Bader Sawaia, a potência de ação é a luta e resistência da pessoa contra estruturas sociais injustas. A forma de se fazer isto nesta comunidade é coletiva, em grupos – associações. Isso mostra a capacidade das pessoas de transformar o ambiente onde vivem, superar as desigualdades, meio adverso, questionar o que está posto e resistir. O que pode nos levar ao conceito de acessibilidade atitudinal.

É possível que tal situação esteja inserida em um sofrimento através do olhar do outro: é sabido que quando pessoas amputadas, cadeirantes e usuários de muletas pedem uma prioridade em uma fila de lotérica, supermercado ou cinema, as pessoas – a maioria, por causa

das leis - tendem a respeitar. No entanto, quando há um autista, pessoa com deficiência intelectual ou pessoa rara, que não demonstra “marcas exteriores” visíveis, o desrespeito se manifesta pela intolerância em aceitar tal direito. Aí está a necessidade de acessibilidade arquitetônica e atitudinal.

Acessibilidade atitudinal é a recepção e convivência que envolve ser aceito na sociedade com suas singularidades, necessidades individuais e formatos de acessibilidade. “Refere-se à percepção do outro sem preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações. Todos os demais tipos de acessibilidade estão relacionados a essa, pois é a atitude da pessoa que impulsiona a remoção de barreiras” (Ministério da Educação, 2013, p. 37).

Falando-se da invisibilidade concreta da deficiência, entramos em um assunto que é a acessibilidade atitudinal, referente à sociedade para com a pessoa. Isso envolve o corpo como um veículo de visibilidade e a interação dele com um ambiente hostil ou acessível.

O nosso corpo, é a forma como nos apresentamos ao mundo e, os espaços públicos, os que recebem a nossa ação e reação enquanto cidadãos atores e atrizes sociais, os quais acabam formando um complemento relacional de nossas experiências coletivas. Parecer ou não ter deficiência, ou ter doença rara, é muitas vezes o parâmetro de discussão para o leigo acerca de merecimento de direitos, e determina o julgamento social. Faz parte do ambiente e da forma como os raros se apresentam no mundo agora, a partir de 2023, o uso do cordãozinho de girassol. Podemos inferir que o objeto é um instrumento de promover a compreensão de forma mais rápida e garantir a acessibilidade atitudinal, fazendo com que os fatores ao redor da pessoa possam proporcionar um ambiente dócil no sentido que os autores discorrem.

O termo afetividade, da psicologia ambiental, supera a dicotomia pessoa/ambiente e, como categoria de estudos desta relação, busca analisar a partir da dialética subjetividade/objetividade (Martins, 2015). Manifestamos tristeza em ambientes despotencializadores e alegria onde nos conferem possibilidade de ação. Podemos relacionar as

acessibilidades atitudinais e arquitetônicas com o potencial de ação do indivíduo de forma autônoma, o bem estar pessoal e a autonomia. As autoras Bomfim e Souza (2018) compreendem:

A forma como o habitante se implica na cidade já é um indicador de sua ação. A ética aparece na cidade quando a convivência igualitária com o diferente torna a cidade um lugar de encontro. Por isto, a afetividade é um indicador de ética e cidadania na cidade. (p. 91)

A Psicologia tem o desafio de propor à sociedade a inclusão, de maneira a lutar contra as discriminações sociais, sem fomentar, em seus diagnósticos, mais estigmatização ainda. A autora Lourenço (2000) aponta:

Faz-se por isso necessário que nós psicólogos tenhamos sempre em mente que nossas propostas e intervenções têm efeitos sociais que não podem ser desprezados. Assim, poderemos pretender atuar de forma a fazer com que os ideais de uma educação democrática (leia-se aí inclusiva) de hoje não se tornem futuros instrumentos de segregação. (p. 29)

Cabe aqui comentarmos sobre o progresso em termos de identificação das deficiências ocultas e sua discussão social que as associações conseguiram em 2023. Várias passaram a ter símbolos divulgados, direitos adquiridos, prioridade garantida e isso mudou um pouco a realidade no Brasil. No entanto, quando se identifica, pode-se rotular, quando se rotula, pode-se discriminar e excluir também, ou praticar violência.

A Acessibilidade Arquitetônica envolve “o direito de existir” naquele ambiente. Promovê-la consiste em eliminar barreiras físicas e ambientais. Segundo a LBI (2015, art. 3º, inciso I): “acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, (...) por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida; (...)”. Podemos pontuar, que há a necessidade de políticas públicas, formar

profissionais de saúde e educação, a fim de atendê-los com dignidade; de Acessibilidade Atitudinal por parte da sociedade, pois o desconhecimento da maioria, gera preconceitos que culpabilizam a pessoa. Comenta a autora Pereira (2008) que:

A culpa é de uma sociedade que constrói tendo em mente apenas algumas pessoas e que exclui violentamente outras. Tal como as pessoas que utilizam automóveis esperam naturalmente não ter obstáculos na via quando circulam, também as pessoas cegas, por exemplo, têm direito a ter passeios sem obstáculos para que possam movimentar-se. Tal como grande parte das pessoas espera ter edifícios com algum mecanismo arquitectónico que lhes permita chegar aos andares superiores, também as pessoas com locomoção reduzida têm o direito de ter mecanismos acessíveis que lhes permitam ascender aos andares superiores. (p.12)

Como comentam Garcia & Pan (2023), o conceito de vivência foi muito utilizado por Vigotski (1935) e o termo veio de *Perejivanie*, do idioma russo. Ele utilizou para falar de desenvolvimento, mas o que importa aqui é que este termo se diferencia do termo experiência. Isto porque experiência para o autor foi utilizado em sentido particular e sensorial, como quando uma criança brinca de lego.

Já a vivência se refere ao coletivo, quando uma parte da vida é vivenciada e tem implicações sociais, históricas, culturais, mediadas pela interação com outras pessoas e com o ambiente. Utilizamos o termo vivência como construtora de sentidos, pois a vivência na Psicologia Sócio-Histórica é compreendida como “uma unidade de sentido, uma qualidade fundamental do processo experiencial (...) vivência e experiência são duas modulações do mesmo processo de afetações que ocorre entre os corpos em relação (...)” (Figueiredo et al., 2022, p. 188).

A vivência é diferente para duas pessoas vivendo a mesma situação, ou situações parecidas. Como duas pessoas que crescem na mesma casa, com os mesmos pais, ou, em uma

escola, numa mesma turma, ainda assim terão vivenciado diferente, pois isto tem sentidos dados por elas de diferentes formas para o mesmo evento. Está envolvido aí não só o subjetivo e individual, mas também o coletivo e cultural. O termo vivência une dialeticamente o contexto do meio, com a subjetividade na interação (Figueiredo et al., 2022; Garcia & Pan, 2023). Portanto, se aplica ao nosso estudo.

Podemos imaginar ser o único com a doença em locais nos quais ninguém conhece sua condição, explicar a necessidade de acessibilidade o tempo todo nestes locais e interagir com pessoas desconhecidas. Como comenta a autora Pereira (2008, p. 11): “Tal como a sombra, as pessoas com deficiência e, particularmente neste caso, as pessoas com doenças crônicas, apesar de fazerem parte da vida de todas e todos nós são ainda muito pouco visíveis social e politicamente”.

Os autores Martins et al. (2012) e Pereira (2008) criticam a falta de interesse acadêmico em fomentar estudos de forma emancipatória quanto à invisibilidade de pessoas com deficiência, pois ela é a base da exclusão que as coloca em situação de maior vulnerabilidade social. Se fazendo necessário estudar de forma emancipatória o assunto e dar-lhe o viés do modelo social, diferenciando-o do modelo médico que até pouco tempo limitava estas pessoas aos limites de suas funções corporais de forma comparativa com os outros seres humanos sem deficiências. A autora Pereira (2008, p. 11) para tratar dessa questão compara-as como uma sombra: “a sombra será aqui a metáfora funcional do que é visivelmente invisível, daquilo que faz parte da vida de todas e todos nós sem que o reconheçamos, sem que o vejamos – sem que nela reparemos”.

Metodologia

A Metodologia escolhida para este projeto de pesquisa se enquadra na pesquisa descritiva e qualitativa através do método de pesquisa documental e análise documental. Para Minayo e Sanches (1993), a pesquisa qualitativa visa estudar novas abordagens do fenômeno que está sendo pesquisado, nas relações humanas, conceitos, categorias e processos sociais, estando voltada ao campo subjetivo dos fenômenos internos, hábitos e representações. Ela se dá de maneira descritiva e está pautada no significado pessoal daquilo que está sendo mostrado pelo sujeito da pesquisa sobre os fatos de sua vida, tendo o pesquisador como seu principal instrumento. Este utilizará o enfoque indutivo para manejar o conteúdo (Prodanov & Freitas, 2013).

A pesquisa documental é aquela em que, documentos que não passaram por análise, ou necessitam ser revisitados, são utilizados pelo pesquisador a fim de cumprir os seus objetivos de pesquisa. Os documentos, segundo os autores Fontana e Pereira (2023), podem ser definidos como fotografias, prontuários, conjunto de informações, acervos, ou antiguidades que dizem respeito àquela população de quem eles falam, ou por quem foram usados. A pesquisa documental busca fazer escolhas documentais pertinentes e apreender destes documentos as respostas ao objetivo do pesquisador, de forma a compreender os significados, sentidos e resoluções de problema que o documento poderá oferecer. Escolheu-se os depoimentos da ABRAF exclusivamente para ser o objeto de análise principal e as demais referências para compor a nossa discussão.

A escassez de literatura sobre Psicologia e Doença Rara se fez presente. Esta foi uma dificuldade inicial da pesquisadora. A solução foi a utilização de 157 referências entre: artigos científicos escritos por diversos profissionais da área de saúde, capítulos de livros, sites públicos como Senado Federal, Câmara dos Deputados, Agência Câmara de Notícias, Leis Federais, Projetos de Lei e associações / organizações não-governamentais que divulgam notícias novas sobre as doenças raras, a fim de propor a nossa discussão teórica.

As bases principais de pesquisa foram as plataformas National Library of Medicine – Pubmed Central - Scielo e Google Acadêmico; pois percebeu-se que os repositórios estavam cheios de artigos repletos da abordagem médica profunda sobre a Hipertensão Pulmonar, mas não interessavam à visão da Psicologia Social. Os inúmeros artigos que foram excluídos o foram por ter um caráter médico biológico irrelevante para a discussão social, bastando apenas para os psicólogos, público-alvo de nossa leitura, compreender as definições básicas de doenças raras/crônicas e o sofrimento ético e político existente.

O primeiro passo a ser executado para o referencial teórico, foi pesquisar em sites oficiais de associações, Senado Federal, Câmara dos Deputados, informações fidedignas sobre o público raro e as notícias recentes em nosso país. Os artigos foram filtrados utilizando palavras chaves como doenças crônicas, deficiências, pessoas com doenças raras, psicologia social, psicologia ambiental, Spinoza e afetos, Vigotski e vivência, cuidadores, famílias, Latinoamérica, etc. Foram procurados autores como Bomfim, Sawaia, Martín Baró, Sílvia Lane; não importando a data dos artigos, pois a literatura sobre pessoas com DRs e Psicologia é muito escassa.

A análise documental é qualitativa e corresponde ao meio pelo qual os dados foram filtrados, organizados, escolhidos, descartados, contados, depois, a manipulação dos dados da pesquisa pode ser associada a uma análise de conteúdo e crítica. Uma análise documental visa a representação condensada para armazenamento de informações.

A pesquisa documental teve como fonte principal o site oficial da ABRAF, especificamente as abas “Histórias de Vida” e “Pacientes Colunistas”, das quais foram selecionados 53 relatos¹² públicos de pessoas com Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP).

A construção das categorias analíticas foi realizada por meio da Análise de Conteúdo Temática, conforme Bardin (1977), aplicada aos 53 relatos públicos de pacientes com

¹² Em virtude da necessidade de resguardar a identidade dos participantes, os relatos foram parcialmente suprimidos nesta dissertação. Para leitura integral e contextualizada dos relatos, o(a) leitor(a) poderá consultar o site público da ABRAF.

Hipertensão Arterial Pulmonar disponibilizados no site da ABRAF. As unidades de registro consideradas foram frases e parágrafos que expressavam sentidos completos e a unidade de contexto foi o relato integral de cada paciente. A partir de uma leitura flutuante inicial, passou-se à codificar os trechos relevantes e o agrupamento semântico-indutivo, identificando temas recorrentes até a saturação dos dados (Fontanella et al., 2008).

Percebeu-se que os relatos seguiam uma ordem preestabelecida no formulário da instituição: identificação, ocupação, descoberta do diagnóstico, experiência com diagnósticos errados e piora, relação de ajuda familiar, sentimentos, dificuldades, relação com os médicos e sonhos. Ao fim, um espaço para mandar foto. As frases e parágrafos então puderam ser agrupados como unidades de registro.¹³

Após a captação dos dados, foi feita uma análise qualitativa temática de conteúdo do discurso que consta no site e, com isso, poderemos entender significados, temas e padrões no escrito dos depoentes. Segundo Bardin (1977), na análise de conteúdo as falas podem ser analisadas quanto às tendências a repetir temas mais comuns entre eles, que poderão ser tópicos recorrentes, então, a partir desses dados, buscou-se identificar fatores culturais, sociais e políticos ao redor do conteúdo expresso destacando as frases usadas pelos depoentes para que pudéssemos entender a vivência destas pessoas. Uma escrita crítica foi feita por meio da contribuição das discussões da psicologia social para uma visão global da pessoa rara e com deficiência, principalmente no trabalho de Bader Sawaia.

Ao final dos depoimentos expressos no site da associação, a saturação de dados (Fontanella et al., 2008) foi o critério para quantificar o número de informações coletadas até quando pudemos observar que as informações encontradas alcançaram uma repetição e, não mais, novidade de informações, encerrando a procura. Completou-se com a aba “Pacientes

¹³O leitor pode ver na íntegra em: ABRAF (n.d.), *Compartilhe a sua história*. Recuperado de <https://antigo.abraf.org/compartilhe-a-sua-historia/>

Colunistas”, na qual foram achados dois novos depoimentos que traziam algo de novo, mas também muitas vivências repetidas, esgotando todos os depoimentos de HAP.

Segundo Miranda (2022) a autoetnografia é o método que possibilita interpelar estereótipos e narrativas hegemônicas, criando espaços de reflexão e contribuindo para o avanço do conhecimento. Neste trabalho, o método autoetnográfico foi utilizado como recurso analítico complementar, a partir da trajetória da pesquisadora enquanto paciente com doença rara desde 1993 e de sua convivência com outros pacientes a partir de 2017. Tal perspectiva permitiu estabelecer aproximações, contrastes e comentários interpretativos que enriquecem a compreensão dos relatos, sem substituir a análise documental como eixo central da produção dos dados. Conforme Méndez (2013), a autoetnografia evidencia os sentidos do viver, das lutas e das estratégias de enfrentamento, dimensão incorporada de forma reflexiva nesta pesquisa.

A autoetnografia iniciou-se com o relato da pesquisadora publicado no site da associação em 2024 e foi ampliada por comentários pontuais na introdução, nos resultados e na discussão, apontando semelhanças e diferenças em relação aos demais depoimentos. A vivência da autora foi situada de forma crítica e comparativa, em diálogo com os relatos públicos e com o referencial da Psicologia Social. Nesse sentido, a autoetnografia não foi método principal, mas um dispositivo analítico e reflexivo, conforme Ellis et al. (2010), ao considerar a trajetória experiencial do pesquisador como parte constitutiva do fenômeno cultural analisado.

Descrevendo o passo inicial, os depoimentos foram organizados em tabelas, em ordem alfabética, devido à ausência de datas de publicação e estruturados conforme os eixos orientadores do próprio formulário da associação. As fotos presentes, informações de identificação e ocupação, permitiram caracterizar a amostra em termos sociais, demográficos e ocupacionais.

Ao analisar os dados de cor ou raça, faixa etária, idade do diagnóstico, moradia, empregabilidade e presença de mais de uma comorbidade, distinguiu-se deliberadamente **a**

categorização da amostra das categorias analíticas de conteúdo. A caracterização da amostra incluiu dados sociodemográficos, ocupacionais e clínicos com a finalidade de situar socialmente as pessoas. Estas informações não foram consideradas categorias analíticas por não expressarem, isoladamente, o sentido vivido da experiência. As categorias de análise, por sua vez, foram construídas exclusivamente a partir da interpretação subjetiva dos depoentes sobre suas condições de vida e adoecimento, conforme o conceito vigotskiano de vivência (*perejivanie*), entendido como a unidade entre sujeito e meio. Assim, aspectos como empregabilidade ou comorbidade foram analisados como vivência ou desafio apenas quando apareciam nos relatos como experiência significativa, sofrimento, limitação ou transformação do modo de viver.

O objetivo geral da pesquisa foi “Compreender as vivências de pessoas com HAP em termos de afetos, desafios e potencialidades”. As categorias Vivências, Afetos, Desafios e Potencialidades emergiram de forma indutiva a partir do material empírico e foram posteriormente articuladas ao referencial da Psicologia Social. Vivências fundamenta-se no conceito vigotskiano de *perejivanie*, compreendido como a unidade sujeito-meio; Afetos apoia-se na noção spinoziana, conforme discutida por Sawaia; Desafios referem-se às barreiras sociais, institucionais e corporais produtoras de sofrimento ético-político; Potencialidades dizem respeito aos recursos individuais e coletivos mobilizados para a continuidade da vida, resistência e inclusão social.

O nosso primeiro objetivo específico foi o “a) Identificar quais os tipos de sofrimento que são citados nos depoimentos de pessoas com HAP para conhecer as necessidades de acessibilidade do público em questão”; relacionava-se muito com os parágrafos das “dificuldades”. Informações que compuseram os “Desafios”. Paralelo a este, foi contemplado o segundo objetivo específico que foi o “b) Avaliar a partir de um ponto de vista psicossocial e sócio-histórico, quais têm sido os fatores ambientais de potencialização e/ou de

despotencialização de suas vidas, bem como a relação destes fatores com o seu processo de exclusão/inclusão social”. Informações que estão em “Potencialidades”.

O agrupamento dos trechos discursivos considerou afinidades semânticas (como Medo/Temor) e recorrências temáticas permitindo uma análise psicossocial. Para rigor metodológico, as categorias foram também analisadas quanto à frequência de ocorrência, contabilizando-se o número de relatos em que apareciam direta ou indiretamente, evitando interpretações baseadas exclusivamente na experiência da autora. A categoria Vivências foi escrita com 31 relatos; os Afetos, com 32; Desafios, com 40 relatos e Potencialidades com 43. As Potencialidades foram identificadas nos trechos referentes ao apoio familiar, sonhos e estratégias de enfrentamento. Quadros demonstrativos de ocorrências foram feitos.

Por fim, a leitura sistemática dos depoimentos, juntamente à análise de conteúdo e ao referencial teórico, possibilitou atender ao terceiro objetivo específico: “Propor eixos orientadores para políticas públicas de saúde voltadas às pessoas com HAP”, atentando-se nas recorrências empíricas observadas e na perspectiva psicossocial.

Resultados e Discussões

O primeiro fator de procura da pesquisadora foi com relação à articulação entre as variáveis buscando uma análise pela interseccionalidade a fim de procurar os tipos de sofrimento vivenciados. Isso porque de início se percebeu que a maioria seria de mulheres interioranas, desempregadas, afastadas ou aposentadas, que poderiam ser cuidadoras de filhos além de si mesmas. Veja tabela 1 a seguir:

Tabela 1**Caracterização da amostra**

Paciente	Idade	Cor	Estado	Cidade: interior/capital
01	41 ANOS	BRANCA	SP	Capital, São Paulo
02	24 ANOS	PARDA	PB	Puxinanã
03	33 ANOS	PARDA	SP	São José dos Campos
04	29 ANOS	BRANCA	SP	Atibaia
05	S/ID	BRANCO	MG	Varginha
06	28 ANOS	BRANCA	SP	Caçapava
07	46 ANOS	BRANCA	CE	Acopiara
08	23 ANOS	BRANCA DE TRAÇOS ASIÁTICOS	MG	Pirapora
09	35 ANOS	PARDA	PR	Paranavaí
10	40 ANOS	BRANCA	AL	Maceió, com tratamento na capital Recife.
11	S/IDADE	BRANCA	MG	Itabira
12	30 ANOS	NEGRA	RJ	Capital, Rio de Janeiro
13	48 ANOS	BRANCO	SC	Rio do Sul
14	4 ANOS	PARDA	PR	Cambé
15	29 ANOS	BRANCA	RJ	Niterói
16	38 ANOS	BRANCA	RJ	Capital, Rio de Janeiro
17	S/ID	PARDA	SP	Capital, São Paulo
18	S/ID	BRANCA	MG	Capim Branco

19	S/ID	PARDA	X	Sem cidade, mas menciona muita distância até o hospital.
20	24 ANOS	NEGRA	X	Nem diz onde se trata.
21	40 ANOS	BRANCA	SP	Franca
22	32 ANOS	BRANCO	SP	Franca
23	54 ANOS	BRANCA	RS	Sapucaia do Sul e se trata em Porto Alegre
24	S/ID	BRANCA	SP	São Bernardo do Campo
25	50 ANOS	NEGRA	X	Menciona ir para tratamento em São Paulo
26	36 ANOS	BRANCA	PB	Nova Palmeira
27	S/ID	PARDA	PR	Medianeira, mas se trata em Curitiba
28	32 ANOS	BRANCA	TO	Goianorte
29	36 ANOS	BRANCA	DF	Capital Brasília
30	S/ID	PARDA	SP	Batatais
31	39 ANOS	BRANCA	MA	Capital, São Luiz
32	27 ANOS	NEGRO	BA	Angical
33	30 ANOS	PARDA	CE	Forquilha
34	28 ANOS	PARDA	RN	Rafael Godeiro
35	28 ANOS	NEGRA	CE	Crato
36	50 ANOS	BRANCA	CE	Capital, Fortaleza.
37	56 ANOS	PARDA	SP	Paulínia
38	38 ANOS	NEGRA	MG	Pedra Bonita
39	S/ID	BRANCA	X	Menciona apenas que se trata em São Paulo pela Unicef
40	15 ANOS	NEGRO	SP	Rio Grande da Serra
41	38 ANOS	BRANCA	SP	Osasco

42	28 ANOS	BRANCA	PE	Mora em Recife, capital onde se trata.
43	40 ANOS	PARDA	SP	Jundiaí
44	MORREU	PARDA	PR	Cascavel
45	S/ID	BRANCA	SP	São Roque
46	23 ANOS	BRANCA	X	Menciona apenas o tratamento no hospital de São Paulo, Capital
47	35 ANOS	PARDA	X	Menciona apenas tratamento na capital, em hospital de Belo Horizonte.
48	34 ANOS	PARDA	RJ	Mora no Rio de Janeiro e faz tratamento em São Paulo, capital.
49	S/ID	BRANCA	SP	Capital, São Paulo
50	S/ID	BRANCA	MG	Capital Belo Horizonte
51	31 ANOS	NEGRA	BA	Ipirá
52	35 ANOS	BRANCA	SP	Campinas
53	37 ANOS	BRANCA	SP	Capital, São Paulo

Nota. Observe que os adultos em idade laboral estão entre os 23 e 56 anos. A cor das pessoas foi feita por heteroidentificação através das fotos. As cidades foram importantes para identificar se há dificuldade ou facilidade de chegar a centros especializados. Fonte: Dados da investigação (2025).

Nos resultados, foram achadas 53 histórias de pacientes com HAP, sendo 51 na aba Histórias de Vida e 2 na aba Pacientes Colunistas, da ABRAF. Eles foram organizados em ordem alfabética, já que não haveriam datas de publicação. Nos 3 relatos de familiares existentes no site, são dois de mães e uma filha de pessoa com HAP.

Percebeu-se que a maioria dos pacientes que tiveram acesso à associação (17) foram do estado de São Paulo. O estado paulista tem a sede da ABRAF e é centro de referência em

tratamento por causa do Instituto do Coração - INCOR, além de outros hospitais de referência em cirurgias e transplantes. Somando aos outros pacientes de Minas Gerais (7) e Rio de Janeiro (3), temos o total de 27 pacientes do Sudeste, a região do país que mais tivemos depoimentos escritos.

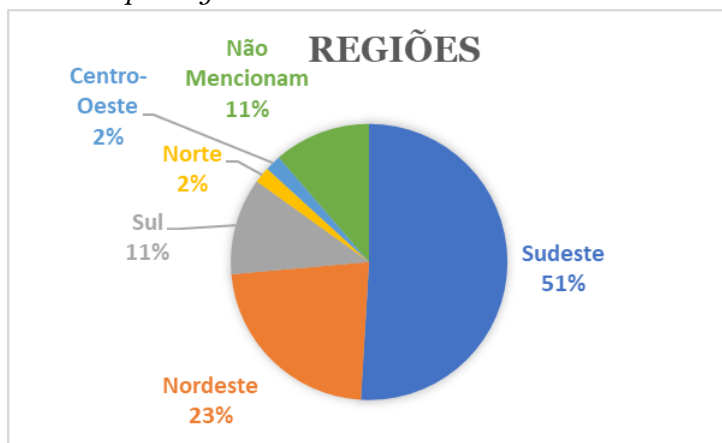
Não há ninguém do estado do Espírito Santo. Os seis X (Tabela 1 - Caracterização da amostra) representam os estados das pacientes 25, 39 e 46, que dizem que se tratam em São Paulo mas não mencionam a cidade onde moram. 19, 20 e 47 não citaram a localidade de sua residência, nem a de seu hospital de tratamento.

A segunda maioria dos pacientes são residentes do Nordeste (12) sendo divididos entre os estados Ceará (4), Paraíba (2), Bahia (2), Alagoas (1), Maranhão (1), Pernambuco (1) e Rio Grande do Norte (1). Em publicação da FIOCRUZ (Vieira, 2019), os autores comentam que a maioria das malformações cardíacas e doenças raras ocorrem no Nordeste do país, especialmente nos interiores. Mas essas pessoas não estão aparentemente escrevendo ou tendo contato com a associação; talvez seja o caso do Norte, o qual só tem um estado representante, Tocantins com (1) paciente.

Em terceiro lugar com maior número de pacientes está o Sul do país com número de 6. A maioria está no Paraná (4), os outros no Rio Grande do Sul (1) e Santa Catarina (1). No Centro-Oeste, há apenas relato do Distrito Federal (1). Veja os resultados no gráfico 1.

Gráfico 1

Pacientes por região



Nota. Esse levantamento justifica-se por poder indicar quais pacientes tiveram mais acesso à informação na ABRAF, o que consequentemente influencia no cuidado precoce. Fonte: Dados da investigação.

A Questão de Raça/Cor ou Etnia

A cor das pessoas expostas no site por vontade própria, foi observada pela pesquisadora de acordo com a foto que as mesmas escolheram enviar para o depoimento. Todos têm fotos. Não sendo, portanto, um dado autodeclarado pois isto não era importante para a finalidade dos relatos na ABRAF.

Nos resultados da tabela apareceu a surpreendente branquitude da maioria (55%) versus porcentagem de negros (15%) e (28%) de pardos, com apenas (2%) correspondente à brasileira asiática. Em números, os pacientes que foram alcançados pela pesquisa são 29 brancos, 15 pardos, 8 negros e 1 branca com traços de família asiática. A literatura mostrou que isso apareceu em outras pesquisas; Al-Naamani et al. (2017) afirmam que a HAP tem sido considerada historicamente como uma doença que aparece em mulheres jovens brancas. Segundo os autores, um amplo registro americano, o Registry to Evaluate Early and Long-term Pulmonary Arterial Hypertension Disease Management (REVEAL) encontrou a porcentagem de 27% apenas, de grupos minoritários. Eles afirmam ainda que os outros pacientes tiveram

evoluções piores do que brancos e isso provavelmente se deve à dificuldade de acesso e diagnóstico tardio.

Há muitas implicações na vida feminina a serem analisadas de forma mais detalhada. Com relação ao gênero e fase da vida nas amostras, apenas 3 pessoas são pacientes homens, 1 menino de 15 anos, 48 mulheres e 1 menina de 4 anos. Veja o gráfico 2.

Gráfico 2

Gênero e fase da vida dos pacientes



Nota. 92% do público é feminino. Isso nos mostra que a vivência masculina pouco aparece, talvez por falta de interesse e familiaridade com a exposição, mas também que a doença afeta mais as mulheres. Fonte: Dados da investigação.

Cuidadosamente separei a formação escolar das pessoas, qual era ou é a sua ocupação e situação atual no mercado de trabalho. Resultou na tabela 7, presente no Apêndice 1. Os campos vazios da tabela significam a ausência da informação dada pelo paciente no depoimento.

Ocupação

Schmidt et al. (2011) comentam que a ocorrência das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) coloca pessoas desproporcionalmente no desemprego e produz

consequente desigualdade econômica e racial. Estamos falando de vulnerabilidade pois a maioria é mulher. Agrava-se na situação das pessoas com DRs.

É importante levar em consideração escolaridade e posição no mercado de trabalho, sendo a HAP uma doença incapacitante. Passaremos agora a expor as informações acerca das perdas de emprego, aposentadorias forçadas, ausência de auxílio do INSS e demais problemáticas causadas pela HAP juntamente com as barreiras sociais encontradas.

O desemprego como forma de exclusão social (Sawaia, 1999), aumentando a injustiça e a desigualdade, é um fenômeno psicossocial que afeta profundamente a dignidade da pessoa, dando a sensação de inutilidade, promovendo o sofrimento ético-político, colocando a pessoa com DR em maior vulnerabilidade social. Sabemos que não é fácil adquirir em questão de poucos meses uma aposentadoria ou benefício para sanar a parte financeira desta tragédia pessoal, que parece individual, mas é coletiva.

A psicologia como um instrumento de transformação pessoal precisa pensar não apenas na adaptação do sujeito ao meio, mas em como o desemprego desorganiza os vínculos destas pessoas, produz medo, sofrimento duplo e dependência financeira, colocando-os em posição de humilhação até que a previdência social (principalmente os médicos-peritos) reconheça uma doença. Falando-se de desemprego na população em geral, Lima et al. (2023), comentando a obra de Martín Baró, afirma que, para os que não são incorporados no sistema formal de produção, os desempregados e os marginalizados, são utilizados para a manutenção dos baixos salários do sistema capitalista. A raridade do caso das pessoas distribui e invisibiliza no meio do território nacional, o que faz achar que este problema é individual, culpabilizando o indivíduo por aquilo que ele não tem condições de mudar.

A tabela no Apêndice 1 (Tabela 7 - Escolaridade, Situação e Ocupação no Mercado de Trabalho) mostra que, quanto ao mercado de trabalho, nós temos desde carreiras remuneradas bem sucedidas, como é o caso 5; até casos de pessoas demitidas, como nos exemplos 09 e 36:

“Meu nome é (...), tenho 40 anos,(...). Morava no Piauí e sempre assumi cargos de gerência de Telecom, gestora condominial e de resort. Devido às complicações da doença, fui sendo demitida de algumas empresas, (...)” (ABRAF, n.d., Paciente 09).

O único relato que menciona briga judicial por demissão é o da Paciente 36: “Meu nome é (...), moro em Fortaleza, capital do Ceará, tenho 50 anos. Não me aposentei, pois a empresa em que trabalhava me colocou para fora depois que adoeci. Estou com o caso na Justiça do Trabalho até o presente momento” (ABRAF, n.d., Paciente 36).

Aqui vemos o exemplo da exclusão social e violência institucionalizada nas empresas, afetando diretamente a dignidade da pessoa, transformando-a em objeto em descarte (Lane, 1984). As decisões das corporações ignoram a humanidade do sujeito, sem antes imaginar uma solução melhor: uma troca de horários, troca de cargo, redução de carga horária, acordo de adaptação, etc.

Em nome das relações de poder desiguais, ou opressões institucionais (Baró, 1986), alguém simplesmente decide pela vida do outro (Lane, 1984). Contribuindo assim para o isolamento e a sensação de inutilidade, sem considerar o valor do histórico da pessoa naquele lugar.

Causando sofrimento moral, autonomia e cidadania cortadas de uma hora para a outra; uma exclusão simbólica que desconhece - ou não reconhece - o sujeito nas suas capacidades e experiências profissionais e de vida mesmo (Sawaia, 1999). Precisamos de ações coletivas e consciência crítica a fim de transformar estruturas excludentes (Baró, 1986).

Outras foram afastadas forçosamente como pacientes 13 e 38. A paciente 53 também relata como foi doloroso receber a negativa médica acerca de sua vida profissional após sonhar tanto e ganhar a vaga de um concurso para professora:

Tudo ia muito bem até que no último ano de pedagogia descobri que por conta da cardiopatia meu organismo acabou desenvolvendo uma hipertensão pulmonar. Foi nessa

hora que eu ouvi meu segundo “Não”. Você não pode mais trabalhar, não pode voar de avião e precisa ficar ligada a um cilindro de oxigênio 24 horas por dia. (ABRAF, n.d., Paciente 53)

A história 53 mostra como ela se ergueu desta notícia terrível e deu um novo rumo à sua vida:

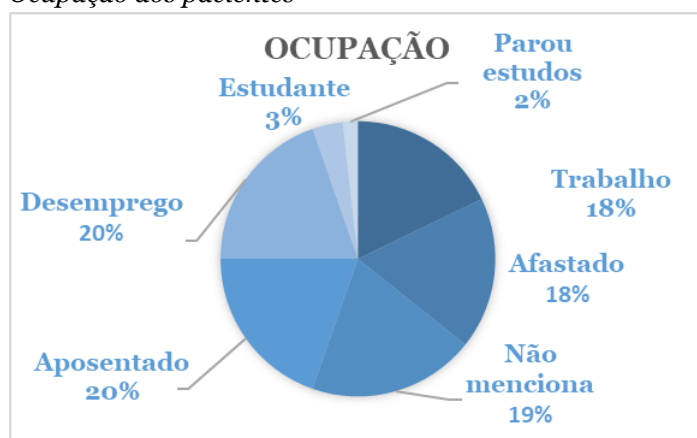
Em vez de passar 24 horas no oxigênio dentro de casa, optei por fazer bem longe de lá. França, Uruguai, Chile, África do Sul e Japão. Decidi inspirar outras pessoas a conhecer o mundo. Ou mostrar o mundo para quem não tem a mesma chance que eu. (ABRAF, s.d., Paciente 53)

Ela resolveu mostrar o mundo através do Youtube!

Vamos aos outros relatos. A maior porcentagem dos pacientes está em afastamento ou aposentadas: 38% do total - corresponde a 21 pacientes de 24 a 48 anos de idade - estão ou afastados ou já aposentados por causa da doença ou das doenças que lhes acometeram, sendo que apenas uma paciente, 11, aposentou-se por tempo de contribuição. Veja o gráfico 3:

Gráfico 3

Ocupação dos pacientes



Nota. Os números de desemprego, afastamento e aposentadorias superam em muito o de trabalhadores ativos, passando de 50% do total da amostra. Isso nos mostra a perda da vida profissional como despotencialização. Fonte: Dados da investigação.

Carreiras que são interrompidas ainda no começo, como é o caso da nossa única jovem mineira com traços orientais: “Me chamo (...) tenho 23 anos (...) descobri a Hipertensão Pulmonar no auge da minha vida. Tinha 22 anos, acabado de me formar em Direito, vivendo meu primeiro emprego, pós-graduação e muito feliz” (ABRAF, n.d., Paciente 8).

Outras são interrompidas em pleno auge: “Meu nome é (...), tenho 54 anos, (...) Antes eu trabalhava 60 horas por semana, mas hoje estou de licença saúde” (ABRAF, n.d., Paciente 23). Mas ainda assim, muitos continuam dando um jeito de trabalhar.

Dos 53 pacientes, 17 trabalham, seja de maneira formal ou informal. Isso corresponde a 18% deles que afirmam ter um trabalho formal, e mais 10% que trabalham informalmente ainda que estejam aposentados ou em situação de desemprego pela doença. As idades dessas pessoas ficam entre 23 e 50 anos. Entre os trabalhos informais estão 4 pacientes: a artesã – que vive vendendo bonecas de crochê – doceira, design de sobancelha e maquiadora.

Entre os 10 pacientes afastados, apenas uma faleceu durante o afastamento de seu emprego. Compreendeu-se as palavras “afastado (a)” ou “de licença” como auxílio doença coberto pelo INSS, ou licença médica remunerada, diferentes das aposentadorias por invalidez ou BPC. O desemprego foi contado em 11 pacientes e, 8 pacientes, também não mencionam nem a escolaridade nem a própria ocupação. Veja o gráfico anterior.

Os que estudam são (1) adolescente e (1) universitária. Por último, a Paciente 07, até mesmo o seu trabalho autônomo teve que parar. Então considere que aqueles que estão lutando pela aposentadoria no INSS e aqueles que afirmaram que não trabalham por estarem impossibilitados correspondem a 20%, que estão em um estado de desamparo previdenciário e sem trabalho formal e garantia de renda. É o caso da Paciente 16 e a 06:

Meu nome é (...), tenho 28 anos e moro em Caçapava, no interior de São Paulo. Sou formada em Técnica em Recursos Humanos, mas quando descobri a doença estava

trabalhando como Representante Comercial. (...) parei de trabalhar mas não me aposentei pois trabalhava com contrato e não tinha amparo. (ABRAF, n.d., Paciente 06)

Eu era demonstradora de vendas, mas por conta da doença estou impossibilitada de trabalhar. Ainda estou no processo de solicitação de Benefício Assistencial à Pessoa com Deficiência (BPC/LOAS). Eu fui diagnosticada com Hipertensão Pulmonar em agosto de 2022 quando meu filho tinha 10 meses de nascido. (ABRAF, n.d., Paciente 16)

Dificuldades No Emprego

Uma paciente conta uma questão importante que é caminhar até o trabalho enquanto ainda tinha o diagnóstico errado: “Aos 22 anos fui trabalhar em uma creche e a coordenadora ficou assustada quando me viu chegando um dia para trabalhar, com a boca e os dedos azuis e muito cansada e ofegante” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

As pessoas percebem sinais visíveis quando a situação já está crítica demais, no caso da mesma, somente por insistência da coordenadora e do namorado, voltou ao médico: “Após alguns dias ela me chamou na sala dela e me perguntou o que eu tinha. Falei do prolapso e ela se assustou dizendo que o prolapso não causava aquilo, e me pediu pra voltar ao médico novamente” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

A mesma paciente fala também da pretensão de trabalhar futuramente na área que gostaria: “Sei dos meus limites e estou terminando a faculdade de pedagogia. Infelizmente não poderei trabalhar com os bebês que eu amo tanto, já que eles exigem um físico muito bom, mas vou trabalhar com crianças maiores” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

Como autora e paciente, neste relato encontro uma interface com a profissão de Psicologia e de Pedagogia. Ser psicóloga infantil exigiria mais fôlego, coisas simples como sentar

e levantar do chão, ter criatividade na psicoterapia, além do segundo trabalho da devolutiva aos pais. O trabalho com adultos não exige tanto fisicamente.

Para uma pessoa com doença crônica não é possível atender de segunda à sexta, a renda, por isso, decai em comparação aos “típicos” psicólogos; não é possível também atender em todos os turnos. A depender da quantidade de uso de oxigênio e variações de remédios, enfrentamos os efeitos colaterais, que podem envolver crises de dor de estômago, dias com mais tontura do que outros, dias com mais indisposição e mais cansaço em dias atarefados, ou seja, com outras tarefas que envolvem o cuidado da saúde e vida cotidiana. A mulher tem a luta com a TPM e a menstruação, dias nos quais os sintomas são piores.

Assinar a carteira em uma empresa e ambientes organizacionais significa, além disso, lidar com uma liderança e carga horária de 8h/dia. Eu não poderia falar em nome de todos os pacientes, até porque, os relatos não aprofundam a parte profissional, porém, penso que o melhor é o trabalho autônomo e/ou flexível em termos de tempo e tarefas a serem feitas. Já ouvi relatos de pessoas com HAP que não conseguiam dar seguimento aos estudos por conta da pressão psicológica autoimposta ou de fora.

Sobre os concursos públicos, as pessoas com deficiência invisível não são aceitas na inscrição de vagas PCDs. A minha experiência com concurso é que tive que enfrentar um prédio antigo como lugar de prova, subindo uma ladeira bem grande até os andares superiores, ficando mal antes da prova da CESPE – Centro Brasileiro de Pesquisa em Avaliação e Seleção de Promoção de Eventos – hoje CEBRASPE, e não sendo reconhecida para concorrer na vaga para a qual pedi acessibilidade. O representante da organizadora presente no local de prova ignorou. O e-mail enviado previamente para a organização nunca teve respostas. Os documentos enviados para comprovação de doença cardíaca grave também não.

Há necessidade de propor políticas públicas que reconheçam pessoas com deficiências invisíveis como parte de um público que quer trabalhar, mas enfrenta barreiras físicas, sociais e econômicas. Hoje, os trabalhos em *home office* podem facilitar a inclusão.

Carreiras já conquistadas são interrompidas em plena juventude “Meu nome é (...), tenho 29 anos, sou casada e mãe da (...) e do (...). Moro em Niterói, no Rio de Janeiro. Sou professora e psicopedagoga, e atualmente estou afastada do trabalho devido ao tratamento” (ABRAF, n.d., Paciente 15).

Dificuldade De Renda

Moro em Jundiaí (SP), sou casada há 25 anos, tenho 2 lindos filhos: a (...), que tem 21 anos e já é casada, e (...), que tem 15. Tenho 40 anos e não estou trabalhando mais, devido a saúde. Fiz o pedido de auxílio ao INSS, mas ainda não tive resposta! (ABRAF, n.d., Paciente 43)

O INSS é outra fragmentação de nosso estado, que assim como os hospitais, depende de médicos que são responsáveis pela vida das pessoas, muitas vezes sem conhecer a gravidade das doenças raras, que julgarão pela aparência na sua compreensão se uma pessoa é digna ou não da previdência social. Isto é um problema e mais um sofrimento ético-político a enfrentar:

Eu ainda estou no processo pra conseguir meus direitos referentes a remédios. INSS ainda não tenho nem noção como vai ser, pois estou só até março. Moro em Maceió e faço o tratamento no Recife. Muitas coisas ainda tenho que pagar. Não sei ainda meus direitos. (ABRAF, n.d., Paciente 09)

Há casos em que nem sempre o Sistema Único de Saúde (SUS) dá conta de suprir rapidamente; precisando que o paciente arque com os custos do que não pode esperar, mas isso quando é possível pagar, pois existem remédios de alto custo impossíveis de serem pagos.

A princípio arqueei com todo custo dos medicamentos. Tenho acesso ao tratamento, mas todos os exames e consultas que faço são pela rede particular e adquiridos com meu dinheiro. Essa é minha maior dificuldade! Ainda não tomo medicações de alto custo.

(ABRAF, n.d., Paciente 12)

A Paciente 06 tem 28 anos e fala sobre a dificuldade que é financeiramente não conseguir se aposentar, e, ainda, precisar de remédios caríssimos:

Após a descoberta da Hipertensão pulmonar, em 2021, parei de trabalhar mas não me aposentei pois trabalhava com contrato e não tinha amparo. Atualmente, estou vendendo doces para ter uma renda. (...) Sobre o tratamento, dei entrada na farmácia de alto custo para acesso ao sildenafil e foi negado pois eu ainda não estava no centro de referência. Todo custo com remédios meu marido e eu nos viramos nos 30 para dar conta. Meu sonho é terminar minha faculdade que tive que trancar por ter que comprar minha medicação e ter ficado sem trabalhar. (ABRAF, n.d., Paciente 06)

Escolaridade

No começo, também foi bem difícil fazer planos. Eu pensava: por que eu estava fazendo um mestrado se eu iria morrer? Será que valeria a pena investir em uma profissão, guardar dinheiro, fazer planos para o futuro? Eu não sabia a resposta para essas perguntas e, para ser sincera, ainda não sei. (ABRAF, n.d., Paciente 52)

A frase da Paciente 52 é impactante, no caso dela, já estava em plena pós-graduação quando veio o seu diagnóstico. A Paciente 46 também fala de sua fase de graduação, época na qual estava sem diagnóstico, e, podemos ver que a rotina de estudos não é fácil e as limitações tornam-se observáveis:

Com 20 anos, entrei na faculdade e os sintomas eram visíveis: boca azul, a ponta dos dedos azuis, respiração pesada, muita dor no peito, desmaios, vertigens. Comecei a namorar e meu namorado ficou muito preocupado comigo e me obrigou a voltar ao médico. Até me indicou um e eu novamente fui e fiz uma bateria de exames. Mas o medico não encontrou nada e disse que provavelmente os sintomas fossem da minha cabeça. Não voltei mais no médico. (ABRAF, n.d., Paciente 46)

A paciente 20, de 24 anos, jovem negra, parou a faculdade já no período de estágio, no entanto se mostra resiliente: “Para este ano, precisei trancar a faculdade e parar meu estágio de fisioterapia. Mas vamos continuar a lutar!” (ABRAF, n.d., Paciente 20).

Sem dúvidas a escolaridade é afetada pela doença, nas minhas observações durante esses anos, como autora e paciente, vi um caso em que a mãe expôs na mídia que sua criança não era aceita nas escolas por precisar levar o aparelho, sendo que o oxigênio já havia sido fornecido a ela pelo hospital e a prefeitura. As políticas públicas precisam agir oferecendo maior flexibilidade para com os alunos diferentes na escola/universidade quanto à diversidade corporal e neuro divergência, vendo caso a caso quais são as melhores possibilidades para o aluno não ficar sem a escolarização e não lidar com tantas burocracias inúteis que mais atrapalham do que ajudam todos.

A mãe do nosso adolescente mostra que deu certo no caso dela:

O (...) usou oxigênio 24 horas por dia durante muito tempo, depois quando começou a ir pra escolinha, ia com oxigênio em um cilindro pequeno pra escola. Quando ele passou para o primeiro ano, usava o oxigênio só para dormir. Foi uma evolução ao longo dos anos. (ABRAF, n.d., Relato 44)

A maioria (25) dos pacientes não disse a própria escolaridade, limitando-se a falar sobre a doença. Em seguida, temos os (13) que são formados, uma quantidade expressiva de formados

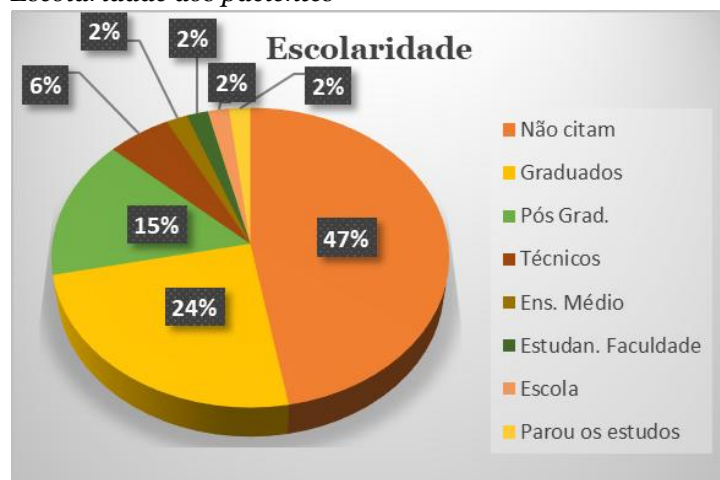
em Pedagogia e outros em Psicologia, Enfermagem, Direito, Sistema de Informação e Biblioteconomia.

Aqueles que chegaram até a pós e especialização (8) estão em terceiro lugar de maioria, aparecendo muitas vezes Educação, Neuropsicopedagogia, Psicopedagogia seguida de pós em Enfermagem, em Direito, Mídias e Terapia Familiar Sistêmica. As (2) pacientes que estão cursando faculdade são de Pedagogia e Medicina. A paciente 32 foi contada como Técnica em Enfermagem pois ainda não concluiu Medicina. Apenas a paciente 20 teve que trancar a faculdade de Fisioterapia para cuidar da saúde e a paciente 29 também deixou de estudar, não menciona sua escolaridade, mas, caso haja melhora, ela anseia fazer concurso para ser delegada.

As que foram até o curso técnico são as pacientes 02, 06 e 32, que têm curso em Enfermagem, Recursos Humanos e Mineração; e, (1) foi até o ensino médio. Temos apenas a informação de que uma paciente está na escola ainda, que é o caso 40, pois sobre a outra criança, a mãe não relata se está na escolinha. Apenas 1 teve que trancar temporariamente sua faculdade de Fisioterapia por precisar cuidar da saúde. Veja o gráfico 4:

Gráfico 4

Escolaridade dos pacientes



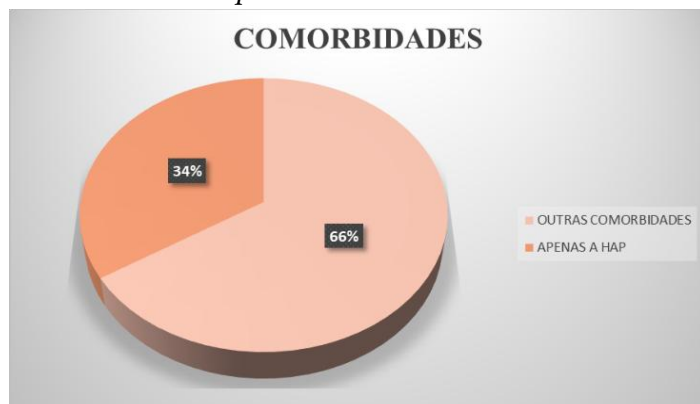
Nota. A grande maioria não comentou a sua escolaridade, o que nos mostra que o formulário da ABRAF não era voltado para certas informações. A segunda maioria é composta por graduados e pós-graduados. O acesso ao site pode ter selecionado esse tipo de paciente. Fonte: Dados da investigação.

Comorbidades

Qualquer pessoa pode um dia virar PCD ou descobrir uma doença rara. Continuamos falando de interseccionalidade, quando entendemos que uma condição social desfavorável impõe barreiras ao desenvolvimento pessoal e profissional. Algumas síndromes e doenças aparecem antes da pessoa descobrir o diagnóstico de HP. Tivemos como resultado 35 pacientes que apresentam outras comorbidades e 18 pacientes que não falam delas. Veja o gráfico 5.

Gráfico 5

Comorbidades dos pacientes



Nota. Os dados mostram que a grande maioria dos pacientes atualmente precisam do tratamento de mais de uma doença crônica simultaneamente. Isso nos mostra que sofrem com vários tipos de dificuldades físicas, emocionais, econômicas e outras. Fonte: Dados da Investigação.

A começar falando de outras deficiências físicas, o uso de muletas ou cadeira de rodas, ou ainda identificar-se como uma PCD visível só ocorreram em 2 relatos dos 53 totais. Podemos ver como é uma “minoridade da minoria”. Não apareceu nenhum com cegueira, baixa visão, surdez ou

paralisias e amputações, pelo menos, não foi relatado. Por outro lado, as más formações fetais e doenças raras acompanhantes da HAP aparecem em 14 tipos.

Segundo a literatura médica recente do 6º Simpósio Mundial de Hipertensão Pulmonar, realizado em Nice, França (Condon et al., 2019), os grupos da doença são classificados pelos cientistas de acordo com a origem. O Grupo I da HAP, está representado aqui com 35 pacientes, os quais: nasceram com cardiopatias congênitas, têm fator genético hereditário, apresentam doenças do tecido conjuntivo ou fizeram uso de alguns tóxicos/drogas precipitadores - e por fim, casos idiopáticos, sem causa conhecida (Simonneau et al., 2019). A Tabela 8 - Tipos de HAP - foi elaborada de acordo com as informações fornecidas pelos pacientes sobre a descoberta de seu diagnóstico e adoecimentos prévios/comorbidades.

Vamos começar pelas deficiências e mostrar a prevalência da minoria.

Osteonecrose

Depois de ter usado corticóide entre 2009 e 2016 fui diagnosticada com osteonecrose da cabeça femoral bilateral e só consigo andar de muletas ou com uso de cadeira de rodas.

(...) O meu maior sonho é que minha pressão pulmonar baixe o suficiente para que eu possa fazer minha artroplastia de quadril e voltar a andar. (ABRAF, n.d., Paciente 07)

A paciente 07, então, tornou-se PCD física após o uso de corticoides, ficando com a dupla vulnerabilidade social. Ela faz parte de 7,3% da população de brasileiros com deficiências físicas (IBGE, 2022).

Poliomielite

Faz parte da mesma estatística acima a Paciente 24, que primeiro teve a deficiência, e, depois, descobriu a HAP: “Meu nome é (...), tenho deficiência física, uma sequela de poliomielite nas pernas desde criança” (ABRAF, n.d., Paciente 24). A poliomielite tem uma incidência mundial extremamente baixa hoje, graças à vacina, o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF, 2025) registrou 188 casos em 2025, correspondendo a 0,3 por milhão de pessoas.

Síndrome de Jögren

A Síndrome de Jögren aparece em 9 mulheres para cada homem, em 0,4 a 1% da população geral (Carsons & Blum, 2025). Esta é a mesma paciente 7, aposentada por invalidez, que tem a Osteonecrose em decorrência de ter usado muitos corticoides. Ela tem uma deficiência física e 2 doenças raras: “Em 2009 fui diagnosticada com uma doença autoimune chamada Síndrome de Jögren e desde então faço tratamento. Em 2014 senti uma forte dor no peito e nas costas e, (...) então veio o diagnóstico de HAP” (ABRAF, n.d., Paciente 07).

Lúpus

O Lúpus é uma doença do tecido conjuntivo, que pode atacar vários órgãos. Pelo fato de sua prevalência passar de 65 pessoas, chegando a 100 casos a cada 100 mil no Brasil e no mundo, ela não é considerada doença rara, mas uma doença crônica (Tian et al., 2022).

(...) apareceu pra mim em 2016, como uma doença secundária ao lúpus, que já tenho diagnóstico. Sempre fui muito teimosa e resiliente, tive dificuldades de aceitar a doença. Então, quando me sentia bem, abandonava o tratamento não sabendo da gravidade do problema. (ABRAF, n.d., Paciente 31)

Veja outro exemplo precedente à HAP:

(...), tenho 35 anos, convivo com lúpus desde 2018, até então sem complicações da doença. Até que em junho de 2025, após sentir falta de ar e um cansaço incomum, fui diagnosticada com hipertensão arterial pulmonar. (...) O lúpus em si nunca me atrapalhou em nada. (ABRAF, n.d., Paciente 47)

Doença Mista do Tecido Conjuntivo

Essa doença também autoimune que coloca em maior vulnerabilidade as mulheres. A presença de anticorpos que atacam o próprio corpo é o ponto chave dessa doença, por isso ela é tão semelhante às outras. A prevalência é de 10 pessoas a cada 100.000 (Gunnarsson et al., 2011).

Em 2019, senti muita falta de ar e tontura depois de tentar fazer exercícios físicos. Achei que poderia ser algum problema por causa do meu peso, mas quando fui ao médico ele pediu vários exames. Logo tive o diagnóstico de Doença Mista do Tecido Conjuntivo e por esse motivo o reumatologista desconfiou que eu poderia estar com problemas no pulmão. (ABRAF, n.d., Paciente 18)

Doença de Von Willebrand (DVW)

As mulheres são mais sintomáticas na DVW por causa dos sangramentos da menstruação e do parto. Essa doença, é semelhante à hemofilia, para Rezende e Figueiredo (2021) e Sabih e Babiker (2023), a Doença de Von Willebrand (DVW) é a doença hemorrágica hereditária mais comum podendo ser adquirida ou congênita, atingindo 1% da população:

Também sou portadora de duas doenças crônicas: Doença de Von Willebrand e Hipertensão Pulmonar. A Doença de Von Willebrand é uma deficiência na coagulação do

sangue e é hereditária, meu pai, minha irmã e meu sobrinho também têm a mesma doença. (ABRAF, n.d., Paciente 52)

Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla, segundo os autores Abreu (2019) e Balieiro et. al (2024), é uma doença muito mais comum em adultos de 26 a 56 anos, principalmente mulheres brancas em 82% dos casos e, geralmente, por volta dos 39 anos, segundo os estudos. A taxa brasileira é de 15 pessoas para cada 100 mil.

A Esclerose Múltipla está no Projeto de Lei nº 924/2025 decretado pelo Congresso Nacional. Em andamento na Comissão de Finanças e Tributação (CFT), a reconhecer a doença como tendo os mesmos direitos das PCDs. “Meus sintomas iniciais foram de cansaço e respiração ofegante, que começaram uns 2 meses antes de me aposentar, em abril de 2022. Como leio muito meu corpo, pois sou diagnosticada com esclerose múltipla desde 2007, percebi que não estava normal” (ABRAF, n.d., Paciente 11).

Esclerose Sistêmica

A Esclerose Sistêmica é uma doença reumatológica que enrijece os tecidos de múltiplos órgãos. Afeta predominantemente mulheres, na proporção aproximada de 4 para cada homem. Estima-se que surjam cerca de 11 casos por milhão ao ano (Elhai et al., 2012). A paciente 38 é uma mulher negra e sorridente de 38 anos, com um cateter de oxigênio verde na foto, o que pode significar que escolheu bater foto com o cateter, ou, que o usa 24h por dia. Veja o relato: “Em 2015 tive meu primeiro diagnóstico, que aconteceu através de exames relacionados à esclerose sistêmica. Foi constatado o quadro de evolução de fibrose pulmonar e posteriormente

de hipertensão arterial pulmonar” (ABRAF, n.d., Paciente 38).

Síndrome de Rendu-Osler-Weber ou Telangectasia Hemorrágica Hereditária (HHT)

Segundo Shovlin (2010), a HHT é uma síndrome autossômica dominante, o que implica o risco de 50% de transmissão aos descendentes. Sua prevalência estimada varia entre 1 a cada 5000 e 1 a cada 8000 indivíduos, sendo mais frequente em populações afro-caribenhas. Uma paciente relata: “Meu nome é (...) Eu nasci com a síndrome rendu osler weber, nos pulmões, cheguei a usar oxigênio por muitos anos. Quando tudo parecia que estava bem, descobri que essa síndrome provocou hipertensão pulmonar” (ABRAF, n.d., Paciente 19).

Cardiopatias Congênitas

As cardiopatias congênitas apresentam prevalência estimada entre 6 e 8 por 1.000 nascidos vivos (van der Linde et al., 2011). O sopro cardíaco é um achado clínico associado a essas malformações. Em alguns casos, pode ser assintomático e desaparecer espontaneamente na infância; em outros, pode persistir até a idade adulta (Vieira, 2024). A consanguinidade, como o casamento entre primos, está associada ao aumento da incidência de malformações congênitas e doenças raras (Vieira, 2019).

A depender do tipo, a malformação cardíaca congênita pode contribuir para o desenvolvimento da HP, pois altera o fluxo sanguíneo normal entre o coração e os pulmões. As mais comuns nos relatos são a CIV e a CIA. A Comunicação Interventricular aparece nos casos de Pacientes 35 e 36. Veja o caso do Paciente 22 do interior de São Paulo: “Os doutores afirmavam que era “apenas” um sopro e que ia melhor de acordo com o meu crescimento.

Durante alguns anos recebi vários diagnósticos de pneumonia. Cheguei a ser internado algumas vezes para tratamento” (ABRAF, n.d., Paciente 22).

Chama-se Comunicação Interventricular quando está localizado em lugares específicos do coração, que permitem uma passagem de sangue entre um ventrículo e outro, que não deveria existir. O coração dessas pessoas costuma ficar alterado em tamanho, o que aumenta o mal-estar diante de exercícios físicos e machuca o órgão. Então, se fosse visível, todos reconheceriam facilmente que se trata de uma deficiência física (Vieira, 2024).

Além do sopro cardíaco, as pacientes 26, 46 e 52 falam também de um sintoma visível de quem têm doenças pulmonares: o baqueteamento digital. Consiste em dedos extremamente arredondados devido à falta de oxigenação, tornando as unhas largas e acentuadas para os lados. Aparece também mais adiante no depoimento de outra paciente “(...) O médico viu aquilo e pediu para que eu mostrasse meus dedos. Eu tinha baqueteamento digital, que é um aumento das falanges e unhas da mão, normalmente provocado por um problema cardíaco ou pulmonar. (...)” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

O caso de Comunicação Interatrial (CIA) também é da mesma forma, o sopro localizado em um espaço específico que fica entre os átrios do coração é comum e se mostra complicado de ser corrigido. Muitos pacientes, em vez de se beneficiarem da cirurgia corretiva sofrem outros problemas: “No ano de 2009, após realizar uma cirurgia para Correção de Comunicação Interatrial (CIA) não tive mais saúde. Até entender a doença, aceitar e respeitar meus limites, foi um processo. E na verdade, ainda é” (ABRAF, n.d., Paciente 36).

Dextrocardia

A paciente 02 nasceu com o coração do lado direito, condição rara que ocorre em cerca de 1 a cada 8.000 a 12.000 nascimentos (Rao & Rao, 2022). Semelhante ao paciente 05 que

apresenta situs inversus, em que os órgãos ficam posicionados de forma invertida, como em um espelho (Gibelli, 2024). Essa condição ocorre em aproximadamente 1 a cada 8.000 a 25.000 nascimentos (Devera et al., 2021).

Com 12 dias de nascida, a pediatra (...) escutou um sopro e quando fez todos os exames descobriu que além da cardiopatia congênita e complexa eu também nasci com dextrocardia (o coração do lado direito). Foram feitos vários exames para uma possível cirurgia e até viajei da Paraíba para São Paulo, mas o grau de Hipertensão Pulmonar já era severo. (ABRAF, n.d., Paciente 02)

Encerrando as cardiopatias, outra delas, anterior à HAP, aparece no paciente 5 como é o caso da Tetralogia de Fallot, uma cardiopatia congênita que altera a circulação do sangue dentro do coração e para os pulmões (Tua Saúde, 2024). Essa condição ocorre em aproximadamente 5 a 7 por 10.000 nascidos vivos, sendo uma das cardiopatias congênitas cianóticas mais frequentes (Horenstein et al., 2024).

Asma, Covid-19 e Alergias Associadas

Uma gripe que não era só uma virose; nos casos 26, 47 e 14 o diagnóstico veio após sintomas confusos. A Paciente 14 é a mais nova de todas e tem o relato muito curto feito por sua mãe: “Em 2022, minha filha (...), de 4 anos, foi diagnosticada com Hipertensão Pulmonar. O diagnóstico veio depois de um quadro de vômitos, diarreias, dores abdominais e dois desmaios” (ABRAF, n.d., mãe da Paciente 14). O desmaio é o sintoma mais característico que diferenciou-se do resto. Pessoas com HAP mais grave podem ter falta de ar, fadiga e desmaio até mesmo em repouso.

Não sabemos se a asma é fator de risco para desenvolver a HAP, mas as duas parecem estar relacionadas, aparecendo em vários relatos, como nos pacientes 08, 37 e 40, e também

podendo complicar o tratamento. A asma não é rara, afetando cerca de 300 milhões de pessoas no mundo, mas a asma grave, um subtipo importante, é encontrada em aproximadamente 3,8% a 8,5% das crianças asmáticas (Sociedade Brasileira de Pediatria [SBP] & Associação Brasileira de Alergia e Imunologia [ASBAI], 2023; Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas, 2024).

É muito comum que a Asma acabe confundindo os médicos até chegar no verdadeiro diagnóstico. É o caso da nossa única jovem paciente mineira com traços brasileiros e orientais:

A princípio, achava que era mais uma crise de asma. Mas com o passar do tempo, as faltas de ar só pioraram e começaram a me atrapalhar em atos básicos do dia a dia, como abaixar para pegar algo, falar um pouco mais rápido e me divertir. (ABRAF, n.d., Paciente 08)

O fato é que crescer com uma série de doenças para cuidar atrapalha mesmo as outras dimensões da vida. Alguns relatos não falam de outra coisa senão somente das doenças. Não sabemos se isso se dá porque a pessoa não entendeu a proposta da associação, ou, se enviou o relato através do Whatsapp, de modo que não recebeu perguntas que falavam de outros aspectos da vida. O depoimento da 37 é diferenciado de todos, o mais cheio de comorbidades dos 53 pacientes. “Depois dos 45 anos, minha condição pulmonar foi piorando muito, tinha todo ano pneumonia intersticial e de comunidade, era só sentir cheiros químicos e estar junto a poluição e poeira” (ABRAF, n.d., Paciente 37).

É importante mencionar que nem todo pneumologista e nem todo cardiologista atende pacientes com HAP. Ela passou por um especialista pulmonar, mas seus sintomas foram ignorados. A doença já se mostrava debilitante na mobilidade reduzida dela, em meio à grande quantidade de adoecimentos e antibióticos tomados que ela relata. As pacientes 37 e 39 descobriram a HAP em exames pré-operatórios, mostrando o quão importantes eles são e o quanto a população se beneficiaria de check-ups mais detalhados.

Ela identifica que sentia os sintomas muito antes, mas só eram ignorados ou atribuídos a outras doenças: “(...) ainda assim tenho sintomas da hipertensão pulmonar, que, na verdade, já sentia muito antes de descobrir a doença! Pés inchados, mãos e pés gelados, tontura, falta de ar e fraqueza diante de qualquer exercício físico como, por exemplo, a caminhada” (ABRAF, n.d., Paciente 37).

A única paciente de nossa amostra que morreu, inicialmente foi tratada como asmática até a piora: no início, os sintomas foram tratados como bronquite e asma. Com o agravamento dos sintomas – ela apresentou insuficiência respiratória e pernas arroxeadas -foi encaminhada para a Santa Casa de Porto Alegre. Lá, recebeu o diagnóstico de Hipertensão Arterial Pulmonar Idiopática (ABRAF, n.d., Relato 44).

Idiopática significa “causa não descoberta”, mas que provavelmente tem uma predisposição genética a ser confirmada pela ciência. Ou seja, nenhum órgão está atrapalhando o pulmão de funcionar, nenhum trombo causou transtornos, nada aparentemente aconteceu para que este órgão tivesse sua pressão interna aumentada. As pessoas que têm esse tipo da doença, geralmente, adoecem “no meio” da vida e tiveram a vida anterior plenamente normal.

Além de ter sido motivo de confusão médica sobre a HAP, sabemos que a Covid-19 ajudou a achar pacientes com Hipertensão Pulmonar ou também a deflagrar um novo adoecimento nas pessoas que não a tinham. Temos 2 relatos que citam o vírus. Um deles é o da asmática grave: “Nos cinco primeiros meses de sintomas, todos os médicos diziam que eu estava com sequelas de covid-19 e que em dois meses eu iria ficar boa, porém eu nunca havia tido covid” (ABRAF, n.d., Paciente 48).

No caso 48, ela diz que não teve a infecção. Mas a paciente 34, uma mulher parda, sem outras deficiências, jovem e nordestina, teve a Covid antes da HAP:

Os primeiros sintomas apareceram em 2021 e a princípio achei que fosse sequela da Covid-19. Aí os sintomas foram se agravando, já sentia dificuldades aos pequenos

esforços do dia-a-dia, cansaço pra limpar a casa, falar, andar mais rápido, sentia dor no peito e tontura. (ABRAF, n.d., Paciente 34)

Síndrome do Anticorpo Antifosfolípide (SAAF)

A SAAF é uma doença autoimune rara, com prevalência estimada em aproximadamente 40–50 casos por 100.000 indivíduos (Cervera et al., 2015). No caso 15, a paciente adoeceu primeiramente com a SAAF e, posteriormente, com a HAP.

Eu já venho tratando uma doença rara autoimune que provoca coágulos sanguíneos que percorrem todas as partes do corpo, uma doença conhecida pela sigla SAAF (Síndrome do Anticorpo Anti-Fosfolípide), que ainda está em fase aguda o que deixa portas abertas para outras doenças raras e principalmente autoimunes. (ABRAF, n.d., Paciente 15)

Insuficiência Cardíaca

A insuficiência cardíaca apresenta prevalência mundial estimada entre 1% e 2% na população adulta (Savarese & Lund, 2017). Os pacientes 03, 21, 31 e 51 enquadram-se nessa condição. Segundo a classificação (Simonneau et al., 2019), eles pertencem ao Grupo II da Tabela 8. A insuficiência cardíaca difere da cardiopatia congênita. Observe os casos a seguir: “Os meus sintomas me acompanham desde criança e, conforme fui crescendo, tive grande dificuldade no processo de diagnóstico de hipertensão pulmonar e insuficiência cardíaca, que só veio em 2008, quando tinha 15 anos” (ABRAF, n.d., Paciente 51).

Em 2017 tive um tromboembolismo pulmonar (TEP) bilateral agudo sem nenhuma causa aparente, além do uso do anticoncepcional. Depois disso, foram 5 anos, quatro cateterismos e vários outros exames de sangue e imagem sem que os médicos

conseguissem chegar a uma conclusão. Em 2022, a Dra. (...) (que conheci através da Abraf) fechou o meu diagnóstico: Insuficiência Cardíaca. (ABRAF, n.d., Paciente 21)

Tromboses, As Chamadas Embolias

Fui diagnosticada com HP depois de 2 anos lutando contra uma falta de ar terrível, que os médicos diziam ser “ansiedade”. Tive embolia pulmonar que, como não foi descoberta no início, resultou em Tromboembolismo Crônico. Tive um infarto pulmonar e vários episódios de embolia pulmonar, mas nunca fiquei internada por causa da doença.

(ABRAF, n.d., Paciente 28)

Pacientes deste tipo fazem parte do grupo IV, a Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC). Veja a tabela 8 nos Apêndices, que mostra as 12 ocorrências de pacientes que descobriram a HP devido aos trombos de embolias pulmonares.

Há mais ou menos 3 anos tive uma embolia pulmonar, me tratei e tive alta médica.

Depois disso continuei a sentir falta de ar, retornei ao médico ele me disse que seria uma sequela... Continuei a minha vida, mas com essa limitação. Isso foi se agravando e piorando cada vez mais. (...) constatou um coágulo no pulmão. Fui encaminhada para o Hospital São Paulo e retomei o tratamento de anticoagulantes. Fiz vários exames e o cateterismo constatou HPTEC. (ABRAF, n.d., Paciente 01)

HPTEC é quando há a predisposição de embolias, infartos pulmonares, obstrução da circulação e por algum motivo isto esteja acontecendo, outro tipo de Hipertensão Pulmonar é criado. Há uma paciente que alega falta de cuidado no seu tratamento da Embolia, que ocasionou a HP:

Em 2014 tive uma Embolia Pulmonar causada por um tumor (mixoma) alojado no meu átrio direito, que foi retirado no mesmo ano. Como a Embolia Pulmonar não foi bem

tratada, no fim de 2018 descobri que sofria de uma consequência dessa falta de cuidado: a Hipertensão Pulmonar. Atualmente faço tratamento no Incor em São Paulo e estou sendo avaliada para uma trombectomia, que é a retirada dos trombos envelhecidos que ainda estão no meu pulmão. (ABRAF, n.d., Paciente 49)

Transtornos de Ansiedade e Depressão

Vários relatos têm em comum a confusão com a Ansiedade, Depressão e Síndrome do Pânico, assim como a Asma, Covid-19, bronquite, pneumonia e pré-diabetes. São quadros os quais as pessoas confundem com os sintomas da HAP, tanto os profissionais de saúde como pacientes em autonegação de suas sintomatologias que lhes dizem que de fato algo está errado. Como autora e paciente, conheci virtualmente uma médica portadora de cardiopatia, que falava da relação da baixa oxigenação das crianças com cardiopatia e a desatenção por exemplo, o que faz todo sentido. Kestelman (2025) fala da relação do TDAH com as cardiopatias, mas infelizmente a literatura é escassa.

Isso se repete, o que nos faz pensar que é comum as pessoas serem diagnosticadas primeiro com problemas psicológicos, e, depois, com a HAP, seja pela confusão de diagnósticos, seja pela relação entre corpo e mente: “Meu nome é (...), tenho 40 anos, sou casada e professora readaptada há dez anos. Fui afastada da sala de aula por problemas psicológicos e agora lido também com as limitações físicas. Moro em Franca, no interior de São Paulo.” (ABRAF, s.d. Paciente 21)

Mas tudo começou ainda na gravidez. Durante a gestação, me diziam e me tratavam como pré-diabética. Logo após o meu filho nascer veio o diagnóstico de crises de ansiedade. Até que em agosto do ano passado, depois de muitas idas e vindas a vários especialistas, fiz um ecocardiograma. (ABRAF, n.d., Paciente 16)

A verdade é que a vida dos cardiopatas, por exemplo, tem tendência a estes tipos de adoecimento, inclusive o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade. Estes diagnósticos têm sido antecedentes ou alvo da confusão de diagnóstico, pois a falta de ar é muito confundida pelos profissionais de saúde, como aconteceu muito na Pandemia: “E nas emergências me diziam que eu estava com ansiedade e síndrome do pânico. Fui diagnosticada em 2021 através de um ecocardiograma e quem falou sobre o diagnóstico foi meu atual médico, professor universitário e pneumologista da UERJ” (ABRAF, n.d., Paciente 48).

Antes eu trabalhava 60 horas por semana, mas hoje estou de licença saúde. Eu estava afastada do trabalho por 2 anos com diagnóstico de depressão e síndrome do pânico. Tinha crises horríveis de falta de ar, chegando a ver a morte. Então, cada vez que ia ao médico era uma troca de medicação e nada resolvia, só piorava. (ABRAF, n.d., Paciente 23)

Não podemos esquecer que a HAP também causa o adoecimento mental, visto que revira a vida da pessoa inteira:

Esses primeiros meses pós-diagnóstico foram bem difíceis. (...) Aliás, qualquer coisa que me acontecia, eu achava que ia morrer. Perdi as contas de quantas vezes fui até o pronto-socorro para ouvir que estava tudo normal. Era tudo da minha cabeça, a ansiedade e o medo que esse diagnóstico trazem nos fazem ver sintomas que não existem. Quando tive o diagnóstico, fiquei perplexa. (ABRAF, n.d., Paciente 50)

Pode mascarar a depressão e vice-versa. A paciente 30 adoeceu no pior momento de sua vida, o final da vida de sua mãe da qual ela era a cuidadora. Já a paciente 39 confundiu os sintomas: “Como eu estava depressiva na época, achei que fosse por causa disso. Só que começou a piorar muito e procurei outro cardiologista, que me disse que meu pulmão estava se comprimindo e meu coração o dobro do tamanho” (ABRAF, n.d., Paciente 39).

Com o diagnóstico de hipertensão arterial pulmonar (HAP), senti muito medo de morrer, paralisei minha vida, vivi esse luto por um ano. Só chorava, me isolei do mundo e queria apenas ficar com meu filho, meu esposo e minha mãe. Cuidei dela até o último dia de sua vida. Mas como eu estava sem trabalhar, nossas contas de casa com remédios, médicos e supermercados viraram uma bola de neve. Passamos muita necessidade, chegando ao ponto de não ter nada para comer. (ABRAF, n.d., Paciente 30)

A confusão com sintomas ansiosos estigmatizados de imaginários impõe muito sofrimento e piora aos pacientes, como no caso da paciente 06:

Em questão de dois meses eu já tinha ido em vários hospitais (Pronto-Socorro, UBS, UPA) e em todos esses lugares falavam que eu estava com crise de ansiedade e me davam remédio para controlar a para dormir, até eu chegar em um estado de pernas e barriga enormes, já não conseguia nem andar praticamente. (ABRAF, n.d., Paciente 06)

Meu pai trabalhava em um hospital: era motorista de ambulância e conhecia todo mundo lá dentro. Fui levada a vários médicos que não encontraram nada de errado comigo, e foi nessa época que meus pais foram aconselhados a me levar a um psiquiatra, pois o que eu tinha era provavelmente “psicológico”. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

Algumas das pacientes mencionam a procura por psicólogos, fato que não foi escrito nos casos dos homens adultos. Observe os casos 11 e 50: “Procurei ajuda terapêutica, que me fez entender que a doença poderia ser um caminho de novas possibilidades, com muito otimismo, fé e vontade de viver” (ABRAF, n.d., Paciente 50).

Procurei uma psicóloga, mas a negação e o luto demoraram a passar. Estou tentando aprender que tenho que entender que meu corpo não irá responder a tudo que eu acho que ele deve dar e aguentar. Mas, a partir do meu diagnóstico, fui buscar ajuda médica,

fisioterapia cardiorrespiratória e psicologia para encontrar o meu melhor agora.

(ABRAF, n.d., Paciente 11)

A Paciente 18 lida com as limitações físicas e a impossibilidade de trabalhar. O sedentarismo é um problema em nossa sociedade, mas quando há proibições médicas de fazer qualquer exercício físico, como fica a vida dessas pessoas? “No momento, não estou trabalhando. Na minha última consulta, os médicos me proibiram de realizar exercícios físicos e de fazer algumas outras atividades” (ABRAF, n.d., Paciente 18).

Pode-se compreender à luz do filósofo Espinosa (1677) e Heller (1996) que crises depressivas e ansiosas são expressões da perda de sentido e potência do ser humano. O filósofo diz que paixões tristes são responsáveis pela perda de potência do existir, trazendo confusão, impotência e medo. O estado de diminuição do conatus - que é a perseverança na vida, em existir.

Enquanto Heller (1996) aponta o redescobrimento do sentido de viver, como solução, pois, para ela, a ausência de direção na vida moderna e a solidão resultantes de sofrimentos éticos-existenciais são a causa de alguém estar deprimido e ansioso, Espinosa (1677) aponta a retomada da consciência de sua potência interior através do conhecimento, do autoconhecimento e da razão, a fim de transformar as paixões tristes em ação. Nós veremos em breve que na seção potencialização, muitas destas pessoas acharam o sentido de continuar suas vidas tomando ações/attitudes em direção a ajudar o outro.

Categoria 01 - Vivências diferentes ou semelhantes

Ressalta-se que a categoria Vivências não corresponde à descrição objetiva das condições sociais ou clínicas dos participantes, como na categorização da amostra, mas à forma como tais condições são experienciadas e significadas ao longo da vida. Por este motivo, diferencia-se da

sessão anterior, onde buscávamos descrever a situação social desta minoria em questão enquanto estudávamos socialmente.

Comentam os autores Figueiredo et al. (2022) e Toassa e Souza (2010) que a vivência como categoria de análise diferencia-se de uma experiência individual. Mas os conceitos de vivência e experiência são do mesmo tipo de processo. Os conceitos estão ligados porque toda vivência é uma experiência, ainda que nem toda experiência seja uma vivência. A palavra vivência é voltada para a totalidade, significando uma unidade de um sentido que, ainda que esteja dentro de um processo que seja experiencial, não se resume a uma experiência singularizada. Enquanto a palavra experiência tem significado de “uma prova a que se escapa e se resiste” (Figueiredo et al., 2022, p. 187), a vivência-categoria de Vygotsky vem da palavra *Perejivanie*, que é traduzida como “vivência” ou como “experiência emocional” (Toassa & Souza, 2010).

Vygotsky (2004; 2008) traz da filosofia de Espinosa (1677; 2009) a noção de que a pessoa perceberá o mundo e a si mesmo de acordo com as afetações que provoca e recebe do meio e a vivência é a apreensão do seu mundo real, que reconfigura a sua percepção de mundo e de si mesmo. Portanto, indivíduos com uma mesma doença terão experiências e vivências opostas ou parecidas quanto à vida, ao mundo, aos outros e a si mesmos. Vamos ao reconhecimento das vivências semelhantes e diferentes. Segundo os autores Lima et al. (2020) “(...) compreender as vivências colabora com o reconhecimento de situações de subalternidade e com a elaboração de estratégias de enfrentamento das opressões” (p. 105).

Ao observar as exceções primeiro, consideramos que temos 4 relatos de homens e 49 de mulheres. Os homens encontrados são: o Paciente 13 é o mais velho, de 48 anos, que parece um senhor mais idoso, branquíssimo, queimado do sol, sentado e usando oxigênio; o Paciente 40 é negro e adolescente, de 15 anos; o Paciente 5 que dá a entender que teria 39 anos hoje, mas não diz a sua idade e o Paciente 22 de 32 anos, ambos são brancos.

A ausência de mais relatos masculinos chama atenção, pois é sabido em literatura que os homens pouco conversam sobre seus sintomas e doenças, negligenciando muitas vezes sua saúde e delegando às mulheres o cuidado consigo. Gomes et al. (2007) comentam que isso se deve também “(...) à própria socialização dos homens, em que o cuidado não é visto como uma prática masculina” (p. 565).

Essa diferença numérica, acredito, também se dê porque a doença aparece mais no sexo feminino do que no masculino (Al-Naamani et al., 2017), mas também há o fato de que engajamento dos homens - compartilhar informações em comunidade - ser menor do que o das mulheres, como afirmam os autores Gomes et al. (2007) e continuam a falar que o imaginário dos costumes culturais masculinos podem dificultar o autocuidado quando a noção de virilidade, ser invulnerável e forte seriam contraditórias - para homens que consideram fraqueza, insegurança e medo - o fato de procurar serviços de saúde, aproximando-os assim da feminilidade.

Algo que aparece na infância e na juventude dos homens é a exposição a atividades físicas, seja porque lhes foi mais estimulado, seja por uma vida normal anterior à piora clínica. Eis aí um paradoxo cruel que impacta na autoimagem e construção de identidade, bem como em outros fatores ansiogênicos: é melhor crescer com uma infância tida como normal fazendo as ‘estripulias’ e travessuras, desconhecendo o perigo do progresso da doença ou crescer com a proteção dos informes médicos - e até superproteção da família por conta de uma doença que se sabe que vai progredir - mas contar com uma sobrevida maior e menos piora clínica?

Percebe-se o quanto os meninos foram expostos ou se expuseram à atividade física extrema, é o caso de 4 pacientes no total, veja os relatos 5 e 22. Como dizem os autores Gomes et al. (2007) existe o “(...) imaginário social que vê o homem como ser invulnerável acaba contribuindo para que ele menos se cuide e mais se exponha a situações de risco (...)” (p. 525). O Paciente 22 também se comportou como se não tivesse nada. Logo após a atividade física, uma

piora: “Andava de bicicleta, jogava bola, nadava e treinava judô. Quando eu me cansava eu parava, respirava um pouco e seguia a vida. Já aos dezessete anos de idade, eu tive o primeiro desmaio por falta de oxigênio” (ABRAF, n.d., Paciente 22).

E antes disso: “Lembro-me quando eu era menino, na faixa de oito a nove anos, de ver meu pai me puxando pelos braços, me carregando no colo e fazendo de tudo para me ajudar e não me ver sofrendo ao caminhar” (ABRAF, n.d., Paciente 22). Ou seja, antes da bicicleta, natação e judô, a família conhecia o histórico e o paciente não se cuidava respeitando seus limites.

Em 2005, eu morava no Rio de Janeiro, onde sempre tive uma vida muito ativa e resolvi fazer academia. Imagina, com uma CIVE aHAP. Tudo errado, mas eu não tinha noção do tamanho do problema. Não me lembro ao certo o dia, mas eu passei muito mal e fui levado ao hospital por amigos. Eu apresentava uma tosse com muito sangue e não conseguia nem falar o que estava ocorrendo. Fui internado como se tivesse tuberculose(...). (ABRAF, n.d., Paciente 22)

Fiz a primeira cirurgia aos 7 anos e a correção aos 14 anos. Tive uma vida normal e pratiquei esportes, inclusive em competições, até meus 35 anos. Em 2021 comecei a sentir um cansaço diferente quando estava fazendo uma peregrinação a pé da minha cidade até Aparecida, em São Paulo. Estou acostumado a fazer esta viagem, são 260 km em 6 dias, mas em 2021 o cansaço foi diferente. Retornando da viagem, procurei meu cardiologista e fui diagnosticado com IC e HP. (ABRAF, n.d., Paciente 5)

O único que não menciona quantidade ou uso de oxigênio é o Paciente 5; está sem idade no relato, mas afirma ter praticado esportes até os seus 35 anos de idade e ter sido diagnosticado em 2021 com HAP, parando os exercícios após isso. Podemos, então, supor que atualmente está com 39 anos. Eu compreendo que é pelo fato de ter se operado aos 7 e 14 anos, que ele se mostra

mais consciente de seu papel social em vir escrever o seu relato. Cresceu vigilante com uma doença cardíaca que foi corrigida aos 14 e tão logo sentiu-se mal, procurou o médico.

Podemos observar também, que estes 3 homens mais novos foram introduzidos aos cuidados hospitalares desde muito pequenos e o último se voluntariou para palestrar na associação de seu estado, como conscientizador, após perder sua empregabilidade de motorista de caminhão de guincho. Essa grande consciência que demonstram é o que facilita que eles sejam homens que entendem a relevância social de estar compartilhando isto em sociedade. Podemos considerar ainda que o relato 40 conta como um depoimento de mãe.

A presença do oxigênio suplementar está sempre no relato. Veja os pacientes 22 e 13: “Trabalho oito horas por dia. Faço acompanhamento regular e tomo o medicamento Bosentana de 125 mg. Também faço uso de O₂ no mínimo dezoito horas por dia” (ABRAF, n.d., Paciente 22).

Ganhei alta e junto a receita para conseguir a máquina de oxigênio para recuperar o fôlego e fazer exercícios. Como me sentia um pouco melhor, fui em busca de um especialista no hospital Dia do Pulmão em Blumenau. Foram 3 anos de tratamento com Dr. (...). Como não estava melhorando, ele me encaminhou para o Dr. (...) especialista em hipertensão pulmonar. (ABRAF, n.d., Paciente 13)

Observou-se o quanto é diferente a vivência de dois pacientes, no caso 13 foi recomendado fazer exercícios, já com a paciente 18 a recomendação foi proibitiva:

Sou casada, tenho uma filha de 9 anos e moro em Capim Branco, Minas Gerais. Em 2019, senti muita falta de ar e tontura depois de tentar fazer exercícios físicos. (...) Na minha última consulta, os médicos me proibiram de realizar exercícios físicos e de fazer algumas outras atividades. (ABRAF, n.d., Paciente 18)

Ainda quanto vivenciar o exercício físico, as pacientes 30 e 52 também tiveram a recomendação contrária à paciente 18:

Tenho apoio da família, desde o primeiro momento ficamos muito tristes e preocupados, mas meu filho e meu esposo sempre me ajudaram a voltar a ser quem eu era, a ter o sorriso no rosto, a viver. E o diagnóstico trouxe algo bom pra gente, a atividade física: desde janeiro de 2023, caminhamos cinco vezes na semana por uma hora, e isso tem nos ajudado muito. (ABRAF, n.d., Paciente 30)

Depois de alguns meses de tratamento, percebi que eu estava bem e minha vida foi aos poucos voltando ao normal, voltei a praticar atividades físicas (com autorização da minha médica), voltei a sair e a viajar. A verdade é que, 10 anos depois, minha vida é praticamente a mesma de quando eu recebi aquele diagnóstico. Quer dizer, algumas coisas mudaram, além dos remédios diários e das consultas médicas frequentes, hoje eu moro sozinha e faço tudo sozinha. Eu tenho uma vida bem autônoma e independente, trabalho e cuido da casa – nem faxineira eu tenho. (ABRAF, n.d., Paciente 52)

O relato da Paciente 52 mostra que ela teve sorte em comparação ao caso da paciente 01: Meu sonho é ter uma vida normal novamente. Poder fazer minhas coisas sem precisar sempre de alguém ou de ajuda e poder ter autonomia. Poder fazer todas minhas tarefas, desde as mais simples, sozinha. Sonho em poder ir ao parque e andar sem precisar parar com poucos passos, poder fazer um passeio sem sentir que estou atrapalhando as pessoas com minhas paradas para respirar. (ABRAF, n.d., Paciente 01)

A paciente 01 falou sobre sua autonomia, que diminuiu ao precisar de outras pessoas. Desde que eu comecei a conhecer pessoas com HAP, percebi que as pessoas nascidas com ela e sabedoras do diagnóstico desde cedo eram um pouco diferentes daquelas que cresceram “saudáveis” na ignorância. Eu identificava em minhas observações que as mulheres

anteriormente independentes e saudáveis, mesmo as que tinham conhecimento em enfermagem, como a Paciente 31 - sabiam que precisam ser cuidadas e não lidavam bem com o fato de ter que dividir tarefas e lidar com limites. E apareceu diversas vezes na pesquisa:

Confesso que tive muita resistência em aceitar a doença, pouco falo sobre o assunto, tentei muito viver uma vida normal. Porém hoje aprendi que tenho limitações, que infelizmente não posso fazer tudo o que tenho vontade. Hoje, com o agravamento da doença e tendo possibilidade para o transplante pulmonar, estou tentando me abrir mais e buscar ajuda. (ABRAF, n.d., Paciente 31)

Minha família não tinha noção da gravidade, mas via que eu estava limitada. Pedia pra eu parar de trabalhar e minha cabeça não absorvia um repouso, pois eu sou muito ativa. Hoje minha mãe parou a vida dela pra cuidar de mim, meu filho me apoia e me cuida. Meu pai, meu irmão e meu namorado acompanham todos meus passos. Minha família é minha base, minha família é meu AR. (ABRAF, n.d., Paciente 09)

Meu nome é (...), tenho 30 anos e vivo no Rio de Janeiro. Eu concluí o Ensino Médio, sempre trabalhei e tive uma vida muito ativa. Atualmente sou design de sobrancelhas, trabalho para mim. Sou mãe de um casal de filhos, um com 10 e outro com 9 anos, e vivo um relacionamento há quatro anos. (...) Com tudo isso, aprendi que a vida é realmente um sopro. Ainda estou aprendendo e não sabendo lidar com as limitações. Me entristece demais não poder fazer o que eu fazia antes e as coisas que eu gosto. (ABRAF, n.d., Paciente 12)

Característica que aparece mais uma vez: “Ainda estou aprendendo a lidar com a doença... Ter paciência, pedir ajuda e entender que eu preciso de pessoas à minha volta. Ainda não sei dividir tarefas, rsrs, mas juro que estou tentando.” (ABRAF, n.d., Paciente 16)

A independência é algo essencial para o ser humano crescer. Pelo menos em minha vivência, como autora e paciente, nunca lidei bem com a necessidade dos outros de vigilância e superproteção. A paciente 24 reclama da nova realidade dela: “Aprendi que essa doença tira a nossa dignidade. (...) Meu sonho é reconquistar minha liberdade de ir e vir. Isso não tem preço!” (ABRAF, n.d., Paciente 24).

Liberdade total de ir e vir, é algo que, quem cresceu desse modo, não teve, muitas vezes, escolha. A diferença que eu notava está na criação do estilo de vida familiar, na quantidade de medo que foi imposta à criança e no luto passado por aqueles que descobriram no meio da vida e que cresceram sem tamanha imposição de restrições e medos. A nostalgia aparece nos relatos das vidas que mudaram “do dia para a noite”:

Hoje meu maior sonho é poder estabilizar a doença e evoluir. Sempre gostei de praticar atividades físicas, em especial jogar handebol e correr. Sonho em poder correr de novo ou em sentir aquele frio na barriga antes de jogar. Quem sabe um dia? (ABRAF, n.d., Paciente 08)

A Paciente 08 comenta que sempre correu e jogou handebol, pois ela faz parte daqueles que cresceram saudáveis, diferente do paciente 22, que se arriscava, mesmo sabendo que não deveria. Na vida daqueles que tiveram uma vivência boa anterior, ficam a saudade, a nostalgia e a vontade de viver de novo. Algo que o outro grupo de pacientes não vivencia: “O meu sonho é que cada vez mais eu possa levar uma vida “normal” como um dia já tive, mesmo sabendo que tenho muitas limitações” (ABRAF, s.d. Paciente 32).

Crescer em meio a muitas limitações foi difícil para a cabeça de alguém tão jovem, mas hoje lido bem com tudo. Aprendi que tudo tem um tempo certo, que a vida é uma montanha-russa (sempre entre altos e baixos), mas sempre vivi com um sorriso no rosto, nunca baixeí minha cabeça, até mesmo quando os médicos me desenganaram. A vida é linda e eu sou muito feliz! (ABRAF, n.d., Paciente 02)

Percebe-se que a paciente 51 enquanto criança crescendo com a HAP teve que aprender que aqueles sintomas não eram normais e, mais que isso, a verbalizar como se sente emocionalmente e fisicamente:

Como eu era criança, na época eu não sentia muito, achava normal sentir esses sintomas... Só fui ter mais consciência depois que tinha 11 anos. Com o diagnóstico, aprendi a valorizar mais a vida e a demonstrar mais para as pessoas o que eu sinto. (ABRAF, n.d., Paciente 51)

A paciente 04 até poderia ter sabido que não era normal o que estava sentindo, mas o diagnóstico médico passou batido: “Após o resultado dos exames, ele me disse que eu não tinha problema nenhum de saúde e que meu coração só batia pouco mais que o dele, e só.” (ABRAF, s.d., Paciente 04). Aqui, a consequência da falta de diagnóstico foi o desmaio:

Então, vida normal! Até que certo dia eu estava atrasada para ir ao trabalho e corri para pegar um ônibus. Era uma rua plana, mas comecei a me sentir muito mal já na calçada, quando pensei: vou atravessar a rua para ligar para o meu namorado (hoje, meu marido), ou minha mãe. Mas não deu tempo e acordei no meio da rua com monte de gente em cima de mim. (ABRAF, n.d., Paciente 04)

As Mulheres e a HAP

Segundo os autores Al-Naamani et al. (2017), a HAP é uma doença que, assim como a Esclerose Múltipla (Abreu, 2019), aparece massivamente em mulheres; as duas são de prevalência maior na branquitude. Há estudo (Badesch et. al., 2010) com 2.834 pacientes que encontraram 27% de pacientes de minorias negras e ameríndias, sendo a população de pior prognóstico em função da descoberta tardia. Os autores também afirmam que hispânicos e ameríndios têm mais HAP associada com outra doença e menor acesso aos medicamentos.

Percebeu-se que as 8 diagnosticadas na infância e adolescência, estão todas sem filhos e não poderão os ter por serem mulheres (a exceção é o menino 40, que tem 15 anos e poderá ter filhos se não houver algo de outra ordem que lhe impeça). O décimo diagnosticado na adolescência é o Paciente 22, que o foi antes dos 18 anos de idade e hoje tem filhos. Somando então 10 diagnósticos infanto/juvenis. Somente a Paciente 27 em seu curto relato não diz a idade de seu diagnóstico e não menciona filhos.

Aquelas mulheres que sabem que não poderão engravidar recebem a notícia na juventude, como é o caso da 29 que fala do dia de seu diagnóstico: “Nunca tinha ouvido falar dessa doença, da gravidade dela e das mudanças drásticas que precisaria fazer dali pra frente. Inclusive a informação de que eu não poderia engravidar. Não aceitei bem essa fase...(...)” (ABRAF, n.d., Paciente 29). A paciente 29 terminou com reticências como se não quisesse dar continuidade ao assunto, trocou de tema e foi falar do amor de sua mãe.

Apesar do desaconselhamento médico, algumas mulheres ainda querem ter filhos e faz parte do sonho de um dia se ver curada e grávida, ou, de engravidar e não acontecer nada com a gravidez. Como esta jovem negra de 24 anos fala:

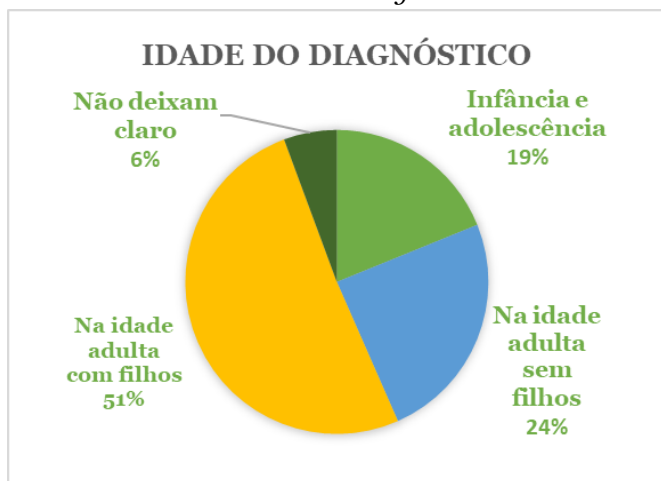
Mas o maior choque pra mim não foi descobrir que era algo grave e que posso morrer a qualquer momento, mas saber que não posso ter filhos – essa é a pior de todas as dores. Ainda tenho fé de que vou ter uma filha. (ABRAF, s.d. Paciente 20)

Algumas pessoas citam que tipo de HAP têm, indicando uma melhor compreensão de seu diagnóstico, outras não, apenas dizem HP. Isso dependerá da informação médica dada aos pacientes, da escolaridade e do interesse em compreender o próprio caso, o que às vezes também é algo ansiogênico para o paciente. Mas o fato de estar relatando para a instituição já indica que há um interesse em compreender.

O perfil das pessoas achadas em nossa pesquisa é este: 59% são pessoas diagnosticadas na idade adulta pós filhos. Em segundo lugar, 20% diagnosticados na fase adulta, mas sem filhos. Em terceiro lugar, em 19% das vezes, os diagnosticados na infância ou adolescência (considerando 0 a 17 anos). E por último, 2% não deixaram claro quando foram diagnosticados. Veja o gráfico 6:

Gráfico 6

Faixa-etária no momento do diagnóstico



Nota. Os dados mostram que neste grupo ao qual tivemos acesso, a grande maioria foi diagnosticada na fase adulta, com ou sem filhos, sofrendo significativos impactos na qualidade de vida após ter tido uma vida anterior saudável. Fonte: Dados da investigação.

A gravidez é uma fase de descoberta da HAP em muitos relatos, acontece também no momento de puerpério que também é sofrido quando se tem a doença. A fase adulta se

caracteriza pelas responsabilidades com o trabalho, o casamento e os filhos. A idade do diagnóstico faz muita diferença para entendermos qual amostragem de população estamos tendo acesso. Em números, 27 pacientes foram diagnosticados apenas na fase adulta pós-filhos; as 3 pacientes que não deixam claro qual foi a idade do diagnóstico têm filhos e dão a entender que tiveram infância e adolescência sem a HAP. Portanto 30 adultos têm filhos e têm entre 28 e 54 anos. Foram encontradas apenas 13 adultas entre 22 e 56 anos diagnosticadas em fase adulta jovem sem filhos.

A Mulher Com HAP, A Gestação E O Puerpério

Todos os homens adultos da pesquisa são casados, estão em idade reprodutiva e têm de 1 a 2 filhos, escapando da problemática da gravidez que a mulher com HP tem, ao ser proibida pelos médicos ou sofrer o agravo da doença por causa da gestação. “Veio a gripe H1N1, vieram várias internações por pneumonia, infarto pulmonar e até um laqueadura, já que não posso ter filhos. Mas mesmo assim segui alegre e confiante, sempre focando nas coisas que eu posso fazer, e não o contrário” (ABRAF, n.d., Paciente 53).

É importante falar sobre a idade reprodutiva. Para a mulher, a gravidez pode ser um ponto de descoberta dessa doença, já que em muitos casos, até ali os sintomas não se mostravam em seu corpo. É o caso de Paciente 16, mulher de 38 anos: “Mas tudo começou ainda na gravidez. Durante a gestação, me diziam e me tratavam como pré-diabética” (ABRAF, n.d., Paciente 16).

No caso 16, a urgência do tratamento atrapalhou também a amamentação: “Meu filho (...) ainda mamava e isso foi tirado dele meio que na correria por conta dos meus exames de contraste e do uso de anticoagulantes. Enfim... uma mudança da noite para o dia” (ABRAF, n.d., Paciente 16).

O risco no parto é alto, como conta Paciente 19 (s/id): “Eu tive uma TEP (tromboembolismo pulmonar) no parto do meu filho mais novo. Depois disso, eu tinha muita falta de ar, dor no peito, desmaios, precisava ficar internada na UTI porque tudo saía do eixo” (ABRAF, n.d., Paciente 19).

Existem mulheres que precisam interromper a gestação, infelizmente, por ser risco de morte. Outras que se recusam, mesmo que a consequência seja trágica. A Paciente 25, de 50 anos, foi o relato de maior sofrimento que encontrei, por este motivo, vou deixar uma citação mais longa, veja o início do relato dela no capítulo 3. Aqui, ela nos ajuda a compreender a gravidez e o puerpério para alguém com HAP, sendo uma sobrevivente de 2 gestações:

Procurei um cardiologista no sexto mês de gravidez, que fez um eletrocardiograma e chegou a conclusão de que eu “provavelmente” tinha Prolapso da Valva Mitral. Três meses depois minha filha nasceu. Era 1 de outubro de 1981, uma quinta feira. Ela nasceu às 14hs. Às 19hs desmaiei e disseram que foi pela perda de sangue, pelo esforço do parto, etc. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

Prolapso de Válvula Mitral, mesmo diagnóstico dado pelos médicos à paciente 46. Contextualizando, aqui a Paciente relata que sofreu com o fato de julgarem que ela nunca teve problema de saúde nenhum na vida, mas já a conhecerem por ela ser atendida no hospital várias vezes com um tal “problema psicológico”: “Tive a minha filha no mesmo hospital que meu pai ainda trabalhava, ou seja, do meu ‘problema psicológico’ todos lá sabiam” (ABRAF, n.d., Paciente 25).

Essas foram as consequências da pós-gestação, o momento do puerpério foi onde a família viu que de fato não era psicológico e passou a considerar: “Meu coração estava com batimento de 198 por minuto e eu estava deitada. Viram que tinha alguma coisa errada e me internaram. Era 5 de outubro de 1981. Começaram a fazer muitos exames e nunca havia um diagnóstico” (ABRAF, n.d., Paciente 25).

Na década de 80 não havia tratamento nem informações sobre a HAP. Podemos entender as consequências de um puerpério sem tratamento de HAP, adiantarmos um pouco o relato dela para chegar logo na próxima gravidez: “No dia 11 de Dezembro de 1981, eu simplesmente acordei. Estava toda entubada, respirando por pulmão artificial e com tubos em todos os buracos possíveis. Não me lembrava de ter tido um bebê, não me lembrava de nada” (ABRAF, n.d., Paciente 25).

A paciente então teve uma amnésia retrógrada, anterior ao fato precipitador da altíssima pressão que seu corpo sofreu, ou seja, do parto para trás. Segundo pesquisadores da Faculdade de Medicina da UFMG (2021), existe um declínio cognitivo em adultos que sofrem com a pressão alta, que não é relacionada com a velhice. A HAP também interfere no funcionamento de vasos sanguíneos cerebrais e na isquemia (falta de oxigênio), que pode acontecer a partir disso. A separação de mãe e filha marcou a história dessa paciente. Percebe-se pelo que menciona no relato do segundo filho. É o segundo relato que menciona cadeira de rodas.

No dia 22 de fevereiro de 1982, eu fui para casa e não era mulher nem para ir ao banheiro sozinha, mas fui melhorando. (...) Eu não podia tomar anticoncepcional e sou do tipo que engravida lavando cuecas. Em 1984 fui ao médico para tentar algum método contraceptivo e ficou decidido que eu colocaria um DIU. O médico marcou a data, e quando fui ao consultório para colocar o DIU não pude colocá-lo, pois estava grávida do meu segundo filho. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

No que tange a não possibilidade de uso do anticoncepcional, isso vai depender da opinião do especialista/ginecologista para opinar se há algum possível medicamento que não interfira na HAP específica da paciente. Assim como os psiquiatras não podem receitar todos os tipos de medicamentos e nem outros especialistas.

Outra paciente mencionou ter tido trombo que ocasionou depois HAP - possivelmente - por conta do anticoncepcional tomado: “Em 2017 tive um tromboembolismo pulmonar (TEP)

bilateral agudo sem nenhuma causa aparente, além do uso do anticoncepcional” (ABRAF, n.d., Paciente 21). Voltando ao relato do puerpério e segundo filho da paciente 25:

A ordem do médico foi imediata: faremos um aborto!!!. Eu não podia permitir. Fugi de casa, me escondi na casa de praia de uma amiga e voltei apenas quando já estava no quinto mês de gravidez – eles não tirariam meu filho. Minha gravidez foi inteira de pavor, de morrer e deixar meus dois bebês. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

Pelo visto, era uma gravidez desejada pela mulher, ainda que involuntária a qual foi-lhe imposto um aborto sem perguntar-lhe sua vontade. Ela segue falando da desistência de ir aos médicos e de outros assuntos que serão comentados à frente.

Mulheres Que São Cuidadoras

Conforme discute Pereira (2008), a mulher cuidadora e a mulher com deficiência tendem a ocupar posições marginais nas agendas feministas hegemônicas, apesar de viverem múltiplas formas de sobrecarga, sofrimento e exclusão. No contexto das doenças raras, a invisibilidade se intensifica, pois o cuidado contínuo, muitas vezes exercido de forma solitária, implica renúncias profissionais, afetivas e econômicas que atravessam gênero, adoecimento e desigualdades sociais. Discutir sobre mulheres cuidadoras exige uma aproximação com o feminismo, especialmente a partir de uma perspectiva interseccional, uma vez que o cuidado historicamente recai sobre mulheres e permanece socialmente naturalizado e invisibilizado.

A Paciente 1 no começo do seu relato deixa subentendido ser cuidadora quando cita que seu filho é autista: “Sou (...). Tenho 41 anos, moro em São Paulo e sou gerente de uma empresa, mas atualmente estou afastada do trabalho. Sou divorciada e tenho dois filhos, sendo um deles autista” (ABRAF, n.d.). Ela é a única que menciona algo nesse sentido.

O maior depoimento de uma mulher cuidadora é a mãe do Paciente 40. No início de seu relato já vemos que a mãe abandona sua profissão para se dedicar 24h à sobrevivência do filho. Ela deu o nome da menina em homenagem ao filho mais velho, celebrando a sua vitória pela vida do primogênito.

Segundo Dias et al. (2023), viver 24h cuidando pode se considerar um problema, pois em nível pessoal, as ambições do cuidador são esquecidas para viver as do paciente, deixando-o com pouco tempo para resolver-se com sua culpa, frustração, ansiedade e outras emoções. A superproteção se faz presente tornando uma relação inadequada de dependência, apego ansioso e sobrecarga na díade cuidador-paciente.

Os desafios fragmentam seus outros relacionamentos interpessoais e familiares, segundo Dias et al. (2023). Respeitando a sua vivência, podemos comentar que ela não dá neste recorte indícios de como cuida das outras partes de sua vida, por não ser o enfoque. “Depois que eu fiquei grávida, minha vida mudou. Algumas pessoas acham que mudou pra pior, mas não, eu posso ter deixado de ter vida social e emprego fixo, mas o amor que eu tenho vai além de qualquer coisa (...)”, relato da mãe do paciente 40.

Consideramos o quanto é importante o paciente se sentir empoderado de conhecimento e informação para saber se cuidar, no mínimo, e, se possível, que haja para ele mais de um cuidador. Imagine a autocobrança dessa mãe sendo da enfermagem, querendo tirar o filho da crise sem ter essa possibilidade.

Para a mãe cuidadora, a gestação dessa criança com HP também pode ser desafiadora, no início, por não saber o que a criança tem e, ainda, vir com mais de um diagnóstico geralmente. Segundo os autores Dias et al. (2023), na América Latina os cuidadores “correm duas maratonas”, uma pela descoberta do diagnóstico certo e outra pelo acesso ao tratamento com medicamentos órfãos (se existir) e de alto custo em todo o mundo. O maior desafio sem dúvidas é o conhecimento insuficiente na comunidade médica.

Ele ficou no hospital por 47 dias e não melhorava. Foi então que descobrimos que ele tinha Asma Grave. Aí eu comecei a entender que muitas das crises que o (...) tinha de cansaço, de broncoespasmo, de desmaio até, era por causa da falta de ar, mas aquela chiadeira dele e aquele mal-estar eram por causa da Asma Grave. (ABRAF, n.d., Relato 40)

Na foto propositalmente postada em preto e branco, o adolescente magro beija o rosto de sua mãe, ela e ele parecem ser negros retintos, dá para ver que ela tem cabelos cacheados presos por uma larga tiara. Ela se mostra numa relação de muita simbiose no sofrimento e tratamento do filho:

Às vezes o (...) está com uma crise terrível de falta de ar e eu acho que meu coração fica a 200 por hora, parece que eu fico com mais taquicardia que ele. É desesperador. A gente só quer ter direito à vida, a gente só quer respirar. E quando eu falo “a gente” é porque eu me sinto portadora de asma grave e de HP porque meu filho tem. Eu me sinto uma rara porque meu filho tem uma doença rara. (ABRAF, n.d., relato 40)

A família mora em São Paulo. A mãe precisou deixar de trabalhar para cuidar integralmente da saúde do primogênito; o que deixa a família em maior vulnerabilidade social. Podemos ver aqui como a necessidade de deixar o trabalho para cuidar da criança com a doença também é problema do cuidador, a ser observado de um ponto de vista de saúde mental.

A Paciente 15 abaixo, além de lidar com a SAAF e HAP é mãe. Ser cuidadora de alguém pode ser afetivamente o que continua preenchendo suas vidas de sentido e motivação, igualmente no caso da Paciente 19:

Vou viver todo dia com mais vontade de lutar do que no dia anterior! Meus filhos são meu melhor remédio! Não tenho tanto apoio como gostaria da família, pois devido ao tratamento estou morando em uma cidade diferente. Longe dos meus pais, irmãos e

amigos. Aqui tenho meus filhos, meu marido e a família dele. Recebo poucas visitas de familiares! (ABRAF, n.d., Paciente 15)

Minha família e amigos foram essenciais nisso tudo, principalmente meus filhos, meu sobrinho, e todos meus primos. Sempre fui muito apegada a eles, e eu não podia deixar as coisas desandarem. Eu quero vê-los crescerem e terem uma vida bacana, quero participar das festas de família, fazê-los rirem com as minhas doideiras. Eles não podem ficar sem mim! (ABRAF, n.d., Paciente 19)

Temos 3 relatos de familiares que escreveram pelo paciente: a mãe da paciente 14, de 4 anos, do paciente 40, de 15, e a filha da paciente 44, já falecida. Colocar estes relatos, mesmo não sendo em primeira pessoa, nos faz ter uma visão de fora, porque o cuidador é essencial na vivência da vida após a doença, tendo uma percepção muito forte de como foi o antes e depois.

A Paciente 14 é a mais nova da nossa pesquisa, no relato de sua mãe, chama-me a atenção que ela teve um diagnóstico após sintomas incomuns: vômitos, diarreia, dores abdominais e dois desmaios. A criança foi diagnosticada em 2022, ainda com 4 anos de idade, o que indica que foi feito exame e o médico foi bastante certo e, que a família, teve sorte em descobrir logo.

O relato da mãe dela é muito pequeno, não cita sua ocupação nem fala da vida escolar da filha, talvez por ser tão recente a descoberta. Como muitos relatos, o relato dela foca somente no que diz respeito à doença e diz que foi difícil aceitar: “Meu nome é (...), de Cambé, no norte do Paraná. Em 2022, minha filha (...) de 4 anos, foi diagnosticada com Hipertensão Pulmonar. (...) Foi muito difícil aceitarmos a doença (...) (ABRAF, n.d., Relato 14).

O depoimento da filha da paciente 44, de 35 anos, falando de sua mãe postumamente é o único que tivemos acesso à informação de falecimento de uma das pessoas da pesquisa. Em sua foto, que parece antiga, ela se senta ao lado da mãe, ambas são pardas e estão vestidas com

roupas brilhosas, de festa; a mãe segura os óculos para não reluzir no flash. A paciente aparenta ter no mínimo 50 anos.

Meu nome é (...), moro em Cascavel, no Paraná, e tenho 35 anos. Minha mãe, (...), foi diagnosticada com Hipertensão Pulmonar em 2007 e faleceu em 2008. Ela era uma mulher generosa, sincera e muito batalhadora. Além de inteligente, muito objetiva e prática. Era casada e eu fui sua única filha. Minha mãe era formada em Letras, mas estava afastada do trabalho de servidora pública (escriturária) por doença ocupacional. (ABRAF, n.d., Relato 44)

A filha virou uma associada assídua, que estava tentando, em meio ao seu luto, usar essa tristeza para se doar aos outros da comunidade: ser voluntária em conscientização. Sua força é potencialidade.

A Infância E Adolescência Com A Doença

Segundo Lane (1984) e Lima et al. (2020), na Psicologia Social compreendemos o meio social como o complexo contexto que se inicia no nascimento da pessoa ou antes mesmo da sua concepção, as suas condições familiares entre seus pares, o trabalho e atividades diárias, o modo de cuidar e lidar com uma gestação. Logo, a vivência da HAP da infância vai ser um contexto de estudo importante.

Aos 2 anos de idade, surgiram os primeiros sintomas. Aos 5 anos, o sintoma mais grave e a primeira cirurgia: retirar um coágulo da cabeça. Aos 7 anos, na segunda cirurgia, enfim descobriram o que eu tinha: uma cardiopatia congênita. E o que eu não tinha: a artéria que ligava o coração ao pulmão. Com um Blalock Taussig, os médicos refizeram essa ligação, que precisou ser refeita aos 14 anos, na terceira cirurgia. (ABRAF, n.d., Paciente 53)

O sofrimento que é, para a família e pacientes, ter que passar por tantas cirurgias/procedimentos invasivos se repete nos relatos 40 e 53. “Em 2018 ele teve um tromboembolismo pulmonar e há cerca de dois anos teve um derrame pleural e um derrame no pericárdio” (ABRAF, n.d., Relato 40).

Em alguns casos, não se sabe em que momento da infância a HAP apareceu. É o caso da paciente 46, de 23 anos, que faz tratamento em São Paulo. O bebê com cardiopatia ou outra condição respiratória sente fadiga ao mamar e isso é algo que já mexe com o psicológico das mães, acendendo o alerta.

Olá meu nome é (...), tenho 23 anos e acredito que tenho HAP desde que nasci, mas infelizmente não sei ao certo. Eu nasci no mês de setembro, com 10 dias de atraso, o que acabou me acarretando alguns problemas: logo ao nascer tive 2 pneumonias. Minha mãe logo percebeu que tinha algo errado comigo, pois eu cansava muito para mamar. Fui, então, ao pediatra, que me encaminhou ao primeiro médico, que diagnosticou apenas um prolapso de válvula mitral. Ainda quando criança fui a mais dois médicos, cujos diagnósticos foram os mesmos. (ABRAF, n.d., Paciente 46)

Ela então teve apenas um diagnóstico que não foi investigado com acurácia. Esse diagnóstico não justificava todos os sintomas que a acompanharam por 22 anos. Viveu sem saber o que realmente tinha, até que a sua situação ficou bem grave. Mais abaixo falaremos ainda da infância dela. Vamos agora para a idade escolar.

Comumente achei o comentário da Paciente 51, em sua vivência: “(...) de hipertensão pulmonar e insuficiência cardíaca, que só veio em 2008, quando tinha 15 anos. Como eu era criança, na época eu não sentia muito, achava normal sentir esses sintomas... Só fui ter mais consciência depois que tinha 11 anos” (ABRAF, n.d., Paciente 51).

O diagnóstico certo da paciente 46 só veio aos 22 anos, depois de piora dos sintomas persistentes. Aqui há um contraste com o caso 40, em que o bebê nasceu prematuro e não atrasado. Mostrando que não há diferença entre a idade dos bebês:

Eu achava que tudo era por causa da prematuridade, mas com 15 dias de vida descobri que o (...) tinha Hipertensão Pulmonar. Na minha cabeça de mãe, pensei que era porque ele era pequeno e que quando crescesse isso ia passar. E não foi o que aconteceu. Ele teve uma broncodisplasia e nunca mais voltou a ter uma pressão normal. (ABRAF, n.d., Relato 40)

Há outra criança que já nasceu enfrentando os desafios, mas sem apresentar a HAP de início: “Me chamo (...) e tenho 24 anos. Com 17 descobri a HAP – Hipertensão Arterial Pulmonar Secundária, resultado de Embolia Pulmonar. Desde os 8 meses de idade tinha arritmia cardíaca e muito cansaço, mas nada tão difícil de lidar” (ABRAF, n.d., Paciente 20).

Não é um problema apenas dos brasileiros, segundo Dias et al. (2023), na América Latina, os desafios para o gerenciamento de DRs envolvem montar grandes programas de triagem neonatal, ter acesso aos testes genéticos e moleculares com poucos geneticistas existentes e centros de saúde especializados em número limitado. Exige conscientização nacional. Todo esse sistema, quando deficitário, acaba sobrecarregando os cuidadores, que lutam para preencher as lacunas de diagnóstico errado, atrasado e as necessidades.

Me Incentivaram A Desistir De Brincar

Aqui voltamos para a infância da Paciente 46, aquela que , enquanto bebê, sentia fadiga ao mamar.

Minha infância foi bem restrita. Na escola eu queria brincar, mas sempre acabava desmaiando e era aquela correria, até que chegou num ponto em que os professores não

me deixavam mais brincar. Quando fui para a 5ª série, atual 6º ano, voltei ao cardiologista para pegar um atestado e não fazer mais educação física. (ABRAF, n.d., Paciente 46)

Como autora e paciente, mais uma lembrança em comum. A presença na aula de educação física, por ser obrigatória na escola, esperando todos terminarem a aula e, quando tentava participar, havia a exclusão dos times. A paciente 46 continua falando sobre as dificuldades em seu crescimento:

Conversei com ele sobre todos os sintomas, mas ele falou que devia ser do prolapso, e assim passaram-se 8 anos, com os sintomas, passando mal, e o médico falando a mesma coisa: prolapso de válvula mitral. Dizia, ainda, que não tinha como provar que eu realmente estava cansada como dizia. Depois que saí do ensino médio, aos 18 anos, desisti de ir ao médico. (ABRAF, n.d., Paciente 46)

Os desmaios na infância indicam que a situação estava bem avançada. Apesar de a brincadeira ser tudo o que a criança tem, como se comunica, como vive o mundo, como explora e se desenvolve; limitar os movimentos da menina sem tratamento talvez tenha salvo a vida (física) dela e lhe dado um pouco mais de tempo. Infelizmente, a falta de informação de todos ao seu redor lhe proporcionou uma vida mais complicada e lhe tiraram a alegria na infância. Contraste com a paciente 53: “Apesar do quadro ser grave e parecer assustador, tive uma infância, uma adolescência e uma vida bem normais, sempre “correndo” atrás dos meus sonhos e desejos” (ABRAF, n.d., Paciente 53).

É estranho dizer a uma paciente que não há como provar que a mesma se sente tão cansada quanto diz. Além de ser uma dúvida do médico, que parece ser baseada apenas na aparência da paciente, ou em um exame médico pouco investigativo, pergunto-me se não existia oxímetro digital, nem testes ergométricos ou gasometria nessa época. Os exames que poderiam ser passados facilmente aparecem no caso abaixo:

Comecei com um Ecocardiograma Transesofágico, parecido com a endoscopia. Ao término do exame ele me disse: “Acho que é HAP”. Eu falei “Ufa! Que bom né, porque o cardiologista estava achando que era um buraquinho no coração”. Rsr rsrsrs... mal eu sabia o que era isso. Voltei ao cardio com o resultado e ele me pediu um Cateterismo. Foi aí que descobri que a HAP não era tão simples assim como eu achava que fosse. Ele me forneceu um encaminhamento para o Incor, onde estou até hoje. Há 11 anos não tinha medicações. (ABRAF, n.d., Paciente 04)

A negligência médica é um reflexo de sociedade adoecida, produzindo violações éticas e humanas, acostumada com a rapidez da produtividade capitalista, muitas vezes não realizando um exame aprofundado para não gastar tempo e dinheiro. Sabemos que não se trata apenas do médico, mas da chefia do lugar muitas vezes. Perdendo-se o sentido da empatia no trabalho e da responsabilidade sobre o outro. A violência institucional típica dos sistemas de poder, segundo Baró (1986).

Estruturas sociais que desumanizam as relações, tratando o paciente como um meio - de ganhar ou gastar dinheiro - e não um fim (Heller, 1996), tratando-o não como um sujeito histórico, mas como um objeto (Lane, 1984). Expressa-se pela negligência médica a desigualdade social que está dentro de instituições, sejam públicas ou privadas. Eis aí mais um tipo de sofrimento ético-político, as práticas desumanizadas e autoritativas, fazendo o paciente experimentar frieza, não-escuta, desrespeito e exclusão; perdendo simbolicamente o seu valor como pessoa, segundo Sawaia (1999).

Eu Desisti De Brincar

O “desistir de brincar” que descobri na pesquisa é comum na infância das pessoas com cardiopatia ou condição pulmonar. A Paciente 25 mostra no início de seu relato:

Mas sempre eu brincava um pouco e morria de falta de ar, aí eu tinha que parar. Como não sabia o que eu tinha (e ninguém sabia) eu voltava a brincar e tudo começava de novo. Até o dia em que desisti de brincar. Nesta época eu tinha 10 anos e com essa idade aprendi a fazer tricô... rrsrs. Mesmo assim não adiantou. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

A infância dela aconteceu na década de 70, então podemos compreender o tamanho do desconhecimento na época. Para Erving Goffman (1963) o conceito de estigma explica que algumas pessoas são marcadas socialmente como indesejáveis por serem ou se comportarem como diferentes. Existe o estigma por deformidade física, o tribal e o do vício. Ainda que seja por um motivo não visível, tal como um possível vício - neste caso supostamente comportamental, o fingir desmaio, comportar-se como ciumenta, invejosa - produz uma descrença e uma desqualificação social que passa a taxar a pessoa como “contaminada”.

Nessa época eu tinha aprendido tão bem a viver com o que seja lá que eu tivesse, que meus desmaios diminuíram. Na época de educação física no colégio, eu sempre me machucava de propósito para não fazer a aula, pois se eu fizesse, eu desmaiava e, como meus colegas sabiam que eu tinha “problemas psicológicos”, tiravam a maior gozação quando eu desmaiava. Quando descobri que machucada eu não precisava fazer a aula, comecei a providenciar um machucado por semana. Funcionou!!! (ABRAF, n.d., Paciente 25)

Percebe-se que se adiciona na vivência a sensação de vergonha proveniente do estigma, explicada por Espinosa (2009) como: “A vergonha é uma tristeza acompanhada da idéia de alguma ação nossa que imaginamos ser desaprovada pelos outros” (Ética, parte III).

Para Goffman (1963), cria-se então uma discrepância entre a identidade virtual - a pessoa como ela é vista - e quem realmente é. Levando à discriminação e exclusão em uma sociedade normativa, na qual os supostamente “normais” se dizem no direito de definir como

inaceitável. É uma construção social imposta ao indivíduo que gera tensão nas relações, medo e rejeição. Vamos continuar com o relato, pois ela continua falando muito deste tópico:

Eu tinha falta de ar tomando banho, indo para a escola, indo da sala para a cozinha para jantar com a minha família. Parei de jantar com a família e jantava sozinha na sala.

Nessa época começaram os desmaios. Meu pai trabalhava em um hospital: era motorista de ambulância e conhecia todo mundo lá dentro. Fui levada a vários médicos que não encontraram nada de errado comigo, e foi nessa época que meus pais foram aconselhados a me levar a um psiquiatra, pois o que eu tinha era provavelmente “psicológico” (...). (ABRAF, n.d., Paciente 25)

Quem são o paciente e a sua família, senão pessoas que nada sabem? Ao pensarmos em conhecimento também pensamos em jogos de poder (Lima et al., 2020). Quem é o médico senão um ser que sabe tudo, tem domínio sobre tudo e sobre os corpos de seus pacientes? Ao se pensar a nível de cotidiano nas comunidades, é isso que temos em mente na vivência do dia a dia. Aqui parece que a paciente tira sarro da situação, além de ironizar o médico.

Meus pais encontraram um santo médico psiquiatra que descobriu em uma consulta o que eu tinha. De acordo com ele, eu tinha ciúmes da minha irmã e desmaiava para chamar a atenção. A orientação dele foi para que toda vez que eu desmaiasse, meus pais me batessem, que eu voltaria a acordar. Conclusão: apanhei muito, todas as vezes que eu desmaiava eu apanhava e acordava apanhando. Não adiantou, mas apanhei até os 16 anos. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

O humor, a ironia e o sarcasmo são usados por alguns pacientes a fim de brincar com a própria situação, rir de si mesmo, dos médicos, da situação em geral, até dos aparelhos de oxigênio. “Eu tenho dois concentradores portáteis da Philips, o Simply Go e o Simply Go Mini. Que a gente chama de Arlindo e Arlindinho” (ABRAF, s.d. Paciente 53).

A violência médica na psicologia social é vista criticamente ao considerar que se levará em conta a classe do atendido, o gênero, a raça e o desvalor do conhecimento da comunidade para cometer essa violência, em atendimentos onde o saber está de cima para baixo quando um médico não escuta seu paciente. Paulo Freire aborda o assunto da dominação autoritária e da negação ao diálogo presente nessa estrutura de poder entre profissionais de saúde e seus pacientes. É a mesma lógica bancária de educação que formava a nossa educação nas antigas escolas tradicionais. Em Anexo o leitor pode conferir um relato auto etnográfico escrito em 2017, onde isso acontece.

A paciente 25 mostra como ela ainda criança foi tratada como um receptáculo do depósito de saber hierarquizado que propôs sua desumanização (bater na criança pois ela supostamente desmaiava para chamar atenção e tinha inveja da irmã). Aqui há um parágrafo importante que fala das surras que levou: “Enquanto estava em coma, fiz o meu primeiro Cateterismo e descobriram que eu tinha apanhado muito de graça, pois meu problema não era psicológico. Eu tinha Hipertensão Pulmonar Primária” (ABRAF, n.d., Paciente 25).

A autoestigmatização também é importante de ser comentada, uma das primeiras frases que aprendi no Laboratório de Inclusão, pelo João Monteiro Vasconcelos, jornalista e fundador é que “O primeiro preconceito que uma pessoa não tem que ter é o preconceito contra si mesmo”. No sentido de que, ter preconceito contra si mesmo é estigmatizar-se; ter uma autoimagem negativa, que sabemos que é imposta à PCD na discriminação vinda do mundo exterior.

Goffman (1963) chama de “Identidade deteriorada” quando o estigma se torna central na vida da pessoa, e, mais do que isso, o meio reforça a sua desqualificação. Julgo difícil para algumas pessoas ter uma boa autoimagem tendo em vista o meio social capacitista em que a criança cresce; agora preste atenção ao que a paciente 26 escreveu:

Mas com o tempo aprendi a superar medos e barreiras, e vi o quanto era capaz de voar longe. Você ter sua condição não quer dizer que você é uma inútil. Cresci enfrentando todos os dias os piores leões da minha vida. (ABRAF, n.d., Paciente 26)

Aqui temos uma demanda de políticas públicas nas escolas. Quanto maior o desconhecimento dos professores e alunos sobre o que significa uma deficiência invisível, maior a ignorância, o estigma, discriminação e julgamentos. Podemos perceber que a diferença corporal e neurodivergente na escola está sendo colocada como pressão em cima dos professores, e, não, como solução aos problemas humanos. Isto se dá por salas superlotadas - sem auxiliar de professor, que poderiam muito bem ser estagiários - e ausência de capacitação das equipes escolares. Existem relatos de que os primeiros a utilizarem o cordão de girassol no início, foram estigmatizados e violentados, em vez de servir como um instrumento de compreensão.

Superproteção Por Parte Da Família

Observe a fala da paciente 26:

Cresci frustrada com a superproteção e os cuidados que minha mãe tinha. Eu me sentia com medo, cresci ouvindo que não podia isso, não podia aquilo... e muitas vezes chegava a indagar Deus porque tinha que ser eu a nascer doente. Resumindo, me sentia acoada e com medo de tudo. (ABRAF, n.d., Paciente 26)

É bom comentar que, para analisarmos da perspectiva da cuidadora, a quantidade e qualidade da proteção é algo muito relativo e subjetivo, a mãe do Paciente 40, por exemplo, cita a superproteção como uma acusação que sofre por parte da sociedade, mas diz que não superprotege:

As pessoas acham que sou exagerada e super protejo o Caio, mas não é nada disso. Eu quero que ele seja um homem vencedor, eu luto e mostro pro mundo como meu filho é uma criança abençoada. Lidar com um filho com uma doença rara sem cura e mais a asma é muito difícil. Eu estou atenta sempre, mas ele é um milagre. (ABRAF. n.d., Relato 40)

Ser mãe e cuidadora é ser julgada pela sociedade o tempo todo e sabemos que cada um faz o que suporta fazer para a própria vida. Então, respeitando a vivência da cuidadora, podemos comentar que a superproteção é algo que aparece em outros relatos, como o da pesquisadora e o da paciente 26 do ponto de vista da vivência das filhas, mas não das mães.

Veja a tabela 2 a seguir que resume as ocorrências contadas das vivências coletadas na análise:

Tabela 2

Vivências relatadas

Tipo de vivências (relatadas)	Número de ocorrências	% do total (53)
Vivência feminina da HAP	49	92,5%
Vivência masculina da HAP	4	7,5%
Vivência de limitações atuais à atividade física.	40	75,5%
Vivência de incentivo médico à prática de atividade física.	7	13,2%
Vivência de exposição prévia a atividades físicas extremas.	4	7,5%
Vivência da mulher como cuidadora de filhos.	27	50,9%
Vivência de proibição médica da gravidez.	6	11,3%
Vivência da infância e adolescência com HAP.	10	18,9%
Vivência de impactos marcantes sobre o brincar.	8	15,1%
Vivência de superproteção familiar.	13	24,5%

Vivência de infância sem superproteção marcante.	3	5,7%
Vivência de perda de autonomia e independência.	48	90,6%
Vivência do uso contínuo de oxigênio no cotidiano.	12	22,6%
Vivência de superação de necessitar de oxigênio.	2	3,8%
Vivência de violência médica e falta de humanização.	17	32,1%
Vivência de cuidado humanizado e vínculo com profissionais de saúde.	45	84,9%

Nota. Porcentagens não excludentes. Um depoimento apresenta vários tipos de vivência, cada ocorrência corresponde a um depoimento. Os tipos de vivência foram escolhidos comparando-se os relatos semelhantes e agrupando-os em comparação aos tipos de experiências opostas, além de considerar a literatura pesquisada. Fonte: Dados da investigação.

Categoria 02 - Afetos

Aqui nesta categoria, temos um retrato sentimental interior de como é viver a HAP. A lista de sentimentos e emoções que foram encontradas nos relatos foram analisadas de um ponto de vista espinosiano. E para Espinosa (1677; 2009) todos os afetos estariam ligados a modulações destes 3: Alegria, Tristeza ou Desejo (Ética, proposição 57). A essência de um indivíduo é discrepante da de outro, tanto quanto os afetos são diferentes um do outro. O corpo pode ser afetado de maneira que a sua potência seja aumentada ou diminuída. A tristeza diminuirá como a alegria aumentará a potência (Ética, parte III, postulado I).

Os afetos aparecem todos juntos e os pacientes demonstram inicial confusão no recebimento do diagnóstico, tais como os casos 03, 28 e 33. “Na hora, me senti confusa, curiosa e com medo. Uma mistura de emoções ao mesmo tempo. Perguntei ao médico tudo a respeito de HAP, pois era uma doença que eu nunca tinha ouvido falar na minha vida” (ABRAF, n.d., Paciente 33).

Os afetos da Esperança e da Gratidão são exemplos de potencialidades assim como o amor incondicional familiar e o amor próprio também são. Falaremos deles na próxima categoria. Os afetos que indicam ansiedade e depressão foram categorizados como fazendo parte dos transtornos que, por sua vez, viram comorbidades. A vergonha faz parte do estigma criado na vivência da Paciente 25. São muitas repetições, então vamos citar apenas algumas pessoas que mostraram o mesmo sentimento em comum. Veja a tabela 3 a seguir:

Tabela 3

Afetos potencializadores

Afeto/Sentimentos	N.de Pacientes	Porcentagem de ocorrências
Aceitação ativa / em construção	43	81,1%
Admiração/Amor familiar	43	81,1%
Propósito / desejo de continuidade de vida	39	73,6%
Alegria de viver	15	28,3%
Alívio pelo diagnóstico	11	20,8%

Nota. Porcentagens não excludentes. Os afetos foram escritos explícitos ou implícitos nos depoimentos e contadas as ocorrências com o auxílio da ferramenta Deepseek, após a leitura detalhada e conferência da pesquisadora. Os que eram implícitos e semelhantes foram agregados na tabela. Fonte: Dados da investigação (2025).

Afetos Potencializadores

Os afetos potencializadores são aqueles que, segundo Espinosa (1677; 2009), ampliam a potência de agir (*conatus*), vinculando-se às variações de alegria; tais como Aceitação, Alívio,

Admiração e Felicidade. Outros afetos são tão importantes que operam como forças potencializadoras e estão na categoria seguinte, “Potencialidade”, Sawaia diria que eles operam como forças de resistência e elaboração permitindo a afirmação da vida mesmo em contextos de desigualdade e exclusão.

Aceitação. É possível observar que aqueles sentimentos potencializadores que manifestam a perseverança de viver ou conatus, como diz Espinosa (1677; 2009), são resistência, elaboração e passagem de fase nos achados da pesquisa. Vários pacientes demonstram após um período de negação da gravidade, aceitação da condição e adaptação à nova realidade: “Devemos acreditar nos profissionais da área de saúde e procurar ajuda ao primeiro desconforto. Mais do que nunca aceitei minhas condições e adaptei meus afazeres” (ABRAF, n.d., Paciente 05).

Aceitar as incertezas da vida é o que passa a mulher experiente como lição aos amigos:

Não sei o que haverá com cada um de vocês, ou com cada um de nós com este nosso problema em comum. Mas, afinal, quem é que sabe? Não é preciso ter HAP para não saber do futuro. Isto é inerente ao ser humano. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

A paciente 34 escreveu para a ABRAF só após um ano lutando para aceitar seu corpo como ele é. São muitas coisas para a aceitação: aceitar expor, aceitar lidar, os limites, os remédios, as consultas, exames e o termo “deficiência”.

Só agora, um ano depois do diagnóstico, estou aceitando, expondo e aprendendo a lidar com a doença. A sua vida muda, fazer as coisas dentro do seu limite e ter que aceitar uma condição que me exige uma rotina de remédios, consultas e exames. Aceitar que existe uma deficiência em mim, mesmo que invisível é estranho. (ABRAF, n.d., Paciente 34)

Nos relatos analisados, aceitar a HAP significa reconhecer os limites impostos pelo corpo sem que isso implique abandono do desejo de viver. Trata-se de um afeto que indica passagem da confusão e da negação para uma forma mais adequada de compreensão da própria condição,

o que possibilita aos sujeitos reorganizarem seus afetos, rotinas e expectativas. Nesse sentido, a aceitação aparece como um afeto potencializador, pois permite a retomada parcial da potência de agir, mesmo em um contexto marcado por restrições e incertezas. À luz da filosofia de Espinosa (1677; 2009), a aceitação não deve ser compreendida como resignação passiva, mas como um movimento ativo de reorganização da vida diante de uma condição irreversível.

Admiração. O que seria o sentimento de admiração na visão de Espinosa? “Se, por outro lado, o que nos admira é a prudência de um homem, sua diligência ou algo deste gênero, então, como, precisamente por essa razão, consideramos que ele em muito nos supera, a admiração chama-se veneração” (Ética, parte III). Observe os exemplos.

Admiração pela força do filho ao tocar instrumentos: “O (...) toca percussão muito bem. Engraçado que vejo ele sentado tocando bateria e pandeiro e ele tem uma disposição e força imensa. Mas aí ele sobe dois lances de escada, e eu preciso ajudá-lo” (ABRAF, n.d., Relato 40).

Já a paciente O2 cita este sentimento pelos pais, que cuidam de três filhos cardíacos: “Minha família é essencial em minha vida! Costumo dizer que eles são minha base. Tenho uma imensa admiração por cada um, meus pais tem 3 filhos cardíacos, sendo eu a mais velha e sei que eles são guerreiros” (ABRAF, n.d., Paciente O2).

A admiração, tal como descrita por Espinosa, emerge nos relatos como um afeto relacional, produzido no encontro com o outro. Diferentemente da admiração paralisante, observada em situações de medo ou pavor, aqui ela assume um caráter potencializador, pois reconhece no outro — filhos, pais ou familiares — uma força que sustenta a própria perseverança em existir. Esses relatos indicam que a admiração opera como um afeto que amplia a potência ao deslocar o sujeito do isolamento para uma experiência compartilhada de resistência, cuidado e pertencimento.

Alívio. O alívio sempre vem quando se refere a finalmente receber o diagnóstico:

“Quando descobri a hipertensão arterial pulmonar (HAP), apesar do alívio de descobrir o que tinha, me aterrorizei, pois sou uma pessoa a 220 V, e, de novo ter a sensação de uma bomba dentro de mim, não foi nada fácil” (ABRAF, n.d., Paciente 11).

E no caso 21: “Senti muito alívio com o diagnóstico, pois com ele veio um protocolo de tratamento que vem melhorando minha qualidade de vida e sinto que estou sendo tratada de fato. O diagnóstico é fundamental e nos deixa mais seguros” (ABRAF, n.d., Paciente 21).

O alívio associado ao diagnóstico aparece nos relatos como um afeto ambivalente, porém potencializador. Embora acompanhado de medo e apreensão, ele representa o fim de um período de incerteza e deslegitimação do sofrimento. Do ponto de vista espinosiano, o alívio pode ser compreendido como uma diminuição momentânea da tristeza causada pela ignorância das causas do adoecimento, permitindo maior segurança e previsibilidade no cuidado. Assim, o diagnóstico não apenas nomeia a doença, mas também legitima a experiência do sujeito, ampliando sua potência de agir no acesso ao tratamento e aos direitos à saúde.

Felicidade/Alegria. A alegria, nos relatos analisados, não se apresenta como ausência de sofrimento, mas como uma variação afetiva que coexiste com a dor e as limitações impostas pela HAP. Conforme Espinosa, a alegria é sempre uma passagem, e, não, um estado permanente, o que se confirma nas narrativas que descrevem momentos de fortalecimento vinculados à esperança, à fé, ao amor familiar e ao desejo de continuar vivendo. Esses afetos indicam que, mesmo em contextos de adoecimento crônico, é possível experimentar aumentos de potência, ainda que parciais e instáveis, reafirmando o conatus como esforço contínuo de perseverança na existência. O que seria para o filósofo uma passagem para uma maior perfeição, a alegria sempre aparece como força de vontade de viver, que parece com o seu conceito de conatus:

O que me fortalece demais e me faz seguir todos os dias em frente é minha força de vontade de viver, minha esperança por dias melhores, que, com certeza, virão. Minha família é o meu alicerce, meu bem mais valioso e mais precioso presente de Deus, principalmente a minha mãe e meu marido, que sempre estão comigo e que tenho certeza que, se pudessem, respirariam por mim e me daria seus pulmões e coração pra eu viver melhor! (ABRAF, n.d., Paciente 04)

O momento de descoberta do diagnóstico é um misto de emoções: “Naquele momento eu não sabia se o que tinha era felicidade ou tristeza – felicidade, por, depois de 22 anos, descobrir o que tinha; tristeza, por saber que era uma doença tão grave e que me impediria de fazer muita coisa” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

Para Espinosa (1677; 2009) , percebemos um afeto quando temos contato com o seu contrário, e, isso, indica que não estamos em um estado de perfeição, mas sempre sendo afetados pelas paixões ou ações:

(...) 2. A alegria é a passagem do homem de uma perfeição menor para uma Maior. (...)

Explicação. Digo *passagem* porque a alegria não é a própria perfeição. Pois se o homem já nascesse com a perfeição à qual passa, ele a possuiria sem ter sido afetado de alegria, o que se percebe mais claramente no afeto da tristeza, que é o seu contrário. (Ética, parte III)

Somando com a Esperança, a Gratidão, o Amor Próprio e o Amor Incondicional, que estão em “Potencialidades”, nós temos 8 tipos de sentimentos potencializadores nos achados da pesquisa, número inferior aos despotencializadores. O que nos faz inferir que a experiência com a HAP é marcada predominantemente por afetos de diminuição da potência. No entanto, quando presentes, os afetos potencializadores exercem papel central na sustentação da vida cotidiana, funcionando como recursos subjetivos fundamentais para a adaptação, a resistência e

a construção de sentido diante da doença crônica e invisível. Esses afetos não eliminam o sofrimento, mas permitem que ele seja elaborado, reinscrito e, em certa medida, transformado.

Afetos Despotencializadores

Os afetos despotencializadores são aqueles que, segundo Espinosa (2009), reduzem a potência de agir (*conatus*), estando associados à tristeza e à passividade; em Sawaia (2001), tais afetos são compreendidos como sofrimentos ético-políticos produzidos por condições sociais de exclusão e desigualdade, que limitam a ação, a participação e o reconhecimento social dos sujeitos. Veja a tabela 4 a seguir:

Tabela 4

Afetos despotencializadores

Afetos/Sentimentos	n. de Pacientes	Porcentagem de ocorrências
Medo / Temor	41	77,4%
Insegurança	39	73,6%
Frustração	36	67,9%
Tristeza	34	64,2%
Angústia	27	50,9%
Preocupação	27	50,9%
Impotência / Incapacidade	25	47,2%
Dor / Trauma	23	43,4%
Choque	17	32,1%
Negação / Luto	11	20,8%
Vergonha	7	13,2%
Raiva / Revolta	5	9,4%
Culpa	3	5,7%

Nota. Porcentagens não excludentes. Os afetos foram escritos explícitos ou implícitos nos depoimentos e contadas as ocorrências com o auxílio da ferramenta Deepseek, após a leitura detalhada e conferência da pesquisadora. Os que eram implícitos e semelhantes foram agregados na tabela. Fonte: Dados da investigação (2025).

Choque, Incredulidade e Negação.

Foi então um choque! Como assim meu coração e pulmão não funcionam bem? Foram dias difíceis. A mente fica desorientada e me via tomada de emoções, preocupada de não poder desfrutar da minha vida, filha, casamento, família, sonhos... Achava que ia morrer a qualquer momento, já que assim informava o “Dr. Google.” (ABRAF, n.d., Paciente 34)

A surpresa quando já se tem uma doença para enfrentar como no caso da paciente 17:

“Eu nasci com a síndrome rendu oslew weber, nos pulmões, cheguei a usar oxigênio por muitos anos. Quando tudo parecia que estava bem, descobri que essa síndrome provocou hipertensão pulmonar” (ABRAF, n.d., Paciente 17).

No caso 18 também foi o mesmo, um diagnóstico difícil após outro: “Logo tive o diagnóstico de Doença Mista do Tecido Conjuntivo e por esse motivo o reumatologista desconfiou que eu poderia estar com problemas no pulmão. E pra minha surpresa realmente estava (...)” (ABRAF, n.d., Paciente 18).

A pequena Paciente 14, de 4 anos de idade, é inocente em seus sentimentos ainda quanto a esta doença, mas a família falou por ela da negação ou não aceitação fácil de seu diagnóstico: “Foi muito difícil aceitarmos a doença, ainda mais sem nenhum conhecimento sobre HP” (ABRAF, n.d., Relato 14).

A paciente 02 fala de sensação de choque ao precisar receber o BPC por invalidez na adolescência, mas mais à frente demonstrou a aceitação: “Aos 17, meu quadro clínico se agravou e hoje tenho o Benefício de Prestação Continuada (BPC) por invalidez. Confesso que na época isso foi um grande choque pra mim” (ABRAF, n.d., Paciente 02).

Os relatos de choque, incredulidade e negação evidenciam um momento inicial marcado pela suspensão da capacidade de compreender e agir diante do diagnóstico. À luz de Espinosa (2009), trata-se de afetos ligados à tristeza, pois expressam a passagem abrupta para uma condição em que a potência de agir é reduzida, produzindo confusão, medo e paralisação. Em

diálogo com Sawaia (2001), esse choque não se restringe ao impacto individual da doença, mas revela também a ausência de informações acessíveis, de acolhimento institucional e de mediações sociais que poderiam reduzir o sofrimento ético-político vivido pelos sujeitos.

Desespero (Desperatio). Assim como as pacientes 16 e 41; a 15 fala do desespero e tristeza de se adaptar a um novo diagnóstico e ainda com o uso de um aparelho de oxigênio:

Mais uma doença! Mais uma coisa para cuidar, mais um especialista pra ir, não vou dar conta de tudo sozinha! Senti medo, DESESPERO de além de conviver com as sequelas de um AVC isquêmico devido a SAAF, agora ter que usar o suporte de oxigênio. (ABRAF, n.d., Paciente 15)

O desespero aparece como um afeto despotencializador intenso, pois expressa a percepção de impossibilidade de sustentar a própria vida diante da sobreposição de diagnósticos e exigências de cuidado. Para Espinosa (2009), a *desperatio* está associada à ausência de esperança e à imaginação de um futuro fechado, o que reduz drasticamente a potência de agir.

Dor/Trauma. A mãe do relato 40 é uma das poucas que menciona sentir este tipo de dor:

Me doeu muito quando eu tive o diagnóstico do (...) de HP, eu senti uma dor imensa de saber que meu filho tinha algo que não tinha cura. Mas quando me falaram da asma grave, parece que a dor dobrou, porque você tem que estar sempre atento. (ABRAF, n.d., Relato 40)

A Paciente abaixo conta o momento de dor que nunca saiu de sua mente e que representou uma piora definitiva em seu estado de saúde:

Neste momento, graças a Deus, que tarda mas nunca falha, entrou o médico maravilhoso e humano, que era do Cate e já me conhecia, e disse: “Pode parar, porque ela não está bem!” Eu consegui apertar a mão dele e pedir para não me deixar morrer, e ele dizia: “Confie em mim”. Mas minha certeza naquele momento era que se eu fechasse os meus

olhos, não os abriria nunca mais: a minha vida passou como um filme na minha cabeça, com meu marido, minha mãe, minha família. Até hoje me dói muito recordar tudo isso. (ABRAF, n.d., Paciente 04)

A dor e o trauma emergem nos relatos como afetos despotencializadores, pois remetem a experiências-limite que reduzem a potência de agir e produzem marcas persistentes no corpo e na memória. Em Espinosa (2009), esses afetos se inscrevem no campo da tristeza, na medida em que expressam encontros que colocam o sujeito diante da impotência e da perda de controle sobre a própria existência.

Raiva, Sentimento de Injustiça. Nos relatos, a raiva e o sentimento de injustiça emergem associados à perda de liberdade, de dignidade e de reconhecimento social. A experiência de adoecimento não aparece apenas como limitação corporal, mas como ruptura biográfica, especialmente quando implica afastamento do trabalho e dependência de tecnologias de suporte, como o oxigênio medicinal. Utilizando dois exemplos:

Quando eu descobri a doença, achei que seria tudo de boa, porém devido a pandemia parei de me consultar e fazer exames periódicos e então o meu quadro piorou e tive que passar a usar oxigênio medicinal. A partir deste momento, eu passei a tomar consciência de todas as limitações que eu teria para o resto da vida e quase pirei porque eu perdi a minha liberdade de ir e vir. Aprendi que essa doença tira a nossa dignidade. (ABRAF, n.d., Paciente 24)

A paciente 09 sofreu uma perda de trabalho e consequentemente identidade profissional, uma injustiça cometida por essa doença, ou pela vida com ela: “Devido às complicações da doença, fui sendo demitida de algumas empresas, pois, como não estava sendo tratada de forma correta, minha saúde estava se agravando e minha resistência física não era mais a mesma” (ABRAF, n.d., Paciente 09).

À luz de Espinosa, a raiva pode ser compreendida como um afeto derivado da tristeza, produzido quando o sujeito percebe que sua potência de agir foi diminuída por causas externas que escapam ao seu controle. Nos relatos, essa diminuição é vivida como injusta, pois não decorre de uma escolha, mas de contingências impostas pela doença e pelo contexto histórico, como a pandemia. A raiva, nesse sentido, não é mero descontrole emocional, mas expressão de uma consciência aguda das perdas sofridas, revelando o impacto do adoecimento sobre a autonomia, a identidade e o valor social atribuído ao corpo produtivo.

Culpa. A paciente 16 relata deixar de amamentar seu próprio filho, já no caso 10, isso se expressa mais no âmbito profissional:

(...) quando descobri a doença, me senti limitada, pois não conseguia fazer as simples coisas que pessoas da minha idade faziam. Senti-me incapaz, pois no meu trabalho eu me sentia muito cansada e muitas vezes culpada por não conseguir ser mais tão eficiente na minha vida. (ABRAF, n.d., Paciente 09)

A culpa aparece nos relatos associada à percepção de não corresponder às expectativas sociais de desempenho, seja no cuidado materno, seja no trabalho. As pacientes expressam sofrimento por não conseguirem sustentar padrões de eficiência, produtividade ou dedicação que anteriormente eram possíveis. Em Espinosa, esse afeto pode ser compreendido como uma forma de tristeza acompanhada da ideia de si como causa inadequada da própria limitação, mesmo quando esta é produzida por fatores externos. A culpa, assim, revela um deslocamento do sofrimento do campo da doença para o campo moral, no qual o sujeito se responsabiliza por não conseguir agir como antes. Esses relatos indicam que o adoecimento não apenas reduz a potência física, mas reorganiza a relação do sujeito consigo mesmo, produzindo autocrítica, sensação de insuficiência e sofrimento psíquico persistente.

Medo ou temor. O medo é a principal emoção inicial, assim como exposto pela paciente 38, a 35: “Descobrimo a HAP minha vida mudou completamente, fiquei assustada porque tinha poucas informações sobre a doença, mas depois eu a aceitei e estou aqui” (ABRAF, n.d., Paciente 35).

Esse médico chamou minha família e avisou que eu só teria no máximo 2 anos de vida.

Com o apoio da família e amigas, busquei ajuda com outros profissionais. Encontrei um cardiologista maravilhoso que me acolheu e me mostrou que era possível viver muito bem apesar da Hipertensão Pulmonar. (ABRAF, n.d., Paciente 50)

O medo surge nos relatos como o afeto inicial predominante diante do diagnóstico, especialmente quando há falta de informação ou comunicação marcada por prognósticos fatalistas. Em Espinosa, o medo é definido como uma tristeza instável, ligada à ideia de um mal futuro e incerto. Essa instabilidade é claramente expressa nos depoimentos, nos quais o desconhecimento sobre a doença, o tratamento e a expectativa de vida gera apreensão contínua. O medo não paralisa necessariamente de forma definitiva, mas coloca o sujeito em estado de vigilância e insegurança, dificultando a elaboração afetiva do diagnóstico. Nos relatos em que o acolhimento profissional e o apoio familiar aparecem, observa-se uma transformação desse medo inicial, indicando que a forma como a informação é mediada interfere diretamente na intensidade e na duração desse afeto.

Pavor.

Senti muito medo, pavor, uma sensação de que ia morrer logo... Não conseguia me alimentar, não saía de casa com medo de passar mal, ficava mais no meu quarto, sozinha e não queria ver ninguém às vezes! Aprendi que tudo tem o seu tempo, e nós temos o nosso! (ABRAF, n.d., Paciente 43)

O pavor para a filosofia de Espinosa (1677; 2009) é também uma variação da admiração “(...) designamos por pavor, pois a admiração diante de um mal mantém o homem de tal

maneira suspenso na sua exclusiva consideração que ele é incapaz de pensar em outras coisas que lhe permitiriam evitá-lo” (Ética, parte III). Ele aparece aqui como dois exemplos de fase de medo intenso e continuado na vida das pacientes:

Minha gravidez foi inteira de pavor, de morrer e deixar meus dois bebês. Meu parto seria com anestesia geral, e eu não queria, pois meu maior medo era não acordar da anestesia e não poder ver meu filho, nem que fosse uma única vez. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

O pavor, conforme definido por Espinosa, constitui uma variação extrema do medo, na qual a mente permanece fixada na imagem do mal, tornando-se incapaz de pensar em meios para evitá-lo. Nos relatos analisados, o pavor aparece associado à iminência da morte, à gravidez de alto risco e à possibilidade de não sobreviver a procedimentos médicos. Trata-se de um afeto que suspende temporariamente a capacidade de agir e de projetar o futuro, confinando o sujeito à expectativa contínua da perda. A intensidade do pavor relatado revela experiências de quase anulação subjetiva, nas quais o corpo é vivido como ameaça constante. Ainda assim, em alguns depoimentos, observa-se posteriormente a elaboração desse afeto, indicando que o pavor não é um estado permanente, mas uma fase crítica no processo de adoecimento.

Preocupação. Aparece nos relatos a ansiedade em dar preocupação para os familiares: “Tenho apoio total da minha família, mas também provooco uma grande preocupação, infelizmente” (ABRAF, n.d., Paciente 43).

A preocupação de não saber o destino de seu tratamento, por precisar passar pelas mãos cirúrgicas dos médicos: “Me sinto preocupada e ao mesmo tempo confiante. Infelizmente meu caso agora depende de cirurgia” (ABRAF, n.d., Paciente 12).

A preocupação manifesta-se nos relatos como um afeto relacional, dirigido sobretudo aos familiares e ao futuro do tratamento. Diferentemente do medo imediato, a preocupação se estende no tempo e envolve a antecipação constante de possíveis desdobramentos negativos. Em

Espinosa, esse afeto pode ser compreendido como uma variação do temor, sustentada pela incerteza e pela consciência dos limites do próprio controle. Nos depoimentos, a preocupação não se restringe à própria sobrevivência, mas inclui o impacto da doença sobre os outros, revelando a dimensão ética e afetiva das relações de cuidado. Esse afeto, embora despotencializador, evidencia também a permanência dos vínculos e do desejo de preservar o bem-estar coletivo, mesmo em contextos de fragilidade.

Incompreensão / Solidão / Desamparo. Falando sobre ser parte da nossa natureza a naturalidade das emoções, Espinosa (2009) comenta que os autores que não consideram os sentimentos “(...) em vez de compreender, preferem abominar ou ridicularizar os afetos e as ações dos homens” (Ética, prefácio da parte III). Isto lembra o fato de não considerar válido o que não é visível, empírico, observável. Observe que até mesmo as famílias que apoiam ainda mostram dúvidas quanto ao que o paciente diz que sente, por ser uma deficiência invisível, e, isso, incomoda emocionalmente a Paciente de 28 anos: “Sinto muito apoio do meu marido, meus filhos e meus irmãos. Porém algumas vezes sinto que as pessoas parecem que duvidam se eu falo que estou com algum desconforto e isso me incomoda muito” (ABRAF, n.d., Paciente 06).

A sensação de incompreensão vem por parte de amigos, familiares e até médicos. A Paciente 21 de 40 anos, é uma mulher branca que sorri sutilmente na foto, ela se mostra decepcionada e resignada no depoimento com a descredibilização dos outros:

Aprendi a lutar pela minha vida e a legitimar meus sintomas, independente de qualquer descrédito de profissionais da saúde, colegas de trabalho e familiares. Às vezes é necessário insistir para que as pessoas acreditem quando passo mal. Quem sofre de doenças invisíveis sabe que nem sempre é fácil ser ouvida e respeitada nas nossas limitações. (ABRAF, n.d., Paciente 21)

Os relatos de incompreensão e solidão evidenciam o sofrimento produzido pela invisibilidade da doença e pela deslegitimação da experiência do adoecer. Em consonância com o prefácio da Parte III da *Ética*, Espinosa (2009) critica a tendência de ridicularizar ou condenar os afetos em vez de compreendê-los, o que se reflete diretamente nas vivências das pacientes quando seus sintomas são colocados em dúvida por familiares, profissionais ou colegas de trabalho. Essa descredibilização intensifica o sentimento de desamparo, pois rompe a confiança nos vínculos e fragiliza o reconhecimento da própria experiência. A solidão relatada não é apenas física, mas afetiva e simbólica, resultante da dificuldade de compartilhar uma dor que não é visível nem facilmente mensurável.

Impotência. O que é impotência para Espinosa? Mais uma variação da tristeza. “Na hora, eu senti impotência, medo, incapacidade e insegurança do que ainda estava por vir. Eu me senti como se não tivesse mais o que fazer” (ABRAF, n.d., Paciente 1). Observe a definição do sentimento no filósofo:

Proposição 55. Quando a mente imagina sua impotência, por isso mesmo, ela se entristece. *Demonstração.* A essência da mente afirma apenas o que a mente é e pode, ou seja, é da natureza da mente imaginar tão-somente o que assegura sua potência de agir. (Ética, parte III)

A paciente 07 define receber o segundo diagnóstico de sua vida, após já ter a Sd. de Jögren: “Acredito que me senti como no primeiro diagnóstico: impotente. Bate aquela angústia de saber que não tem cura” (ABRAF, n.d., Paciente 07).

Como fiquei internada por 30 dias, tive muito tempo para pensar em tudo. Tive medo de não ver meus filhos crescerem e de perder a vida que eu estava construindo. Realmente era um misto de sentimentos, tristeza, às vezes raiva, impotência, insegurança. (ABRAF, n.d., Paciente 06)

“Nessa época, eu já dava voltas nos corredores do hospital em uma cadeira de rodas. No dia 22 de fevereiro de 1982, eu fui para casa e não era mulher nem para ir ao banheiro sozinha, mas fui melhorando” (ABRAF, n.d., Paciente 25).

A impotência aparece de forma recorrente nos relatos como sensação de não ter mais controle sobre o próprio corpo, o futuro ou as decisões fundamentais da vida. Conforme Espinosa (1677/2009), quando a mente imagina sua impotência, ela se entristece, pois, sua essência afirma apenas o que pode e é capaz de fazer. Nos depoimentos, a impotência está associada ao diagnóstico sem cura, às internações prolongadas e à dependência de cuidados, configurando uma experiência de redução extrema da potência de agir. Esse afeto não se limita ao momento do diagnóstico, mas reaparece em diferentes fases da doença, revelando sua persistência e seu impacto profundo na autoimagem e na relação com o tempo de vida.

Insegurança. A paciente 03 fala de suas incertezas sobre o futuro e o tratamento no começo de seu diagnóstico. “Vou realizar um cateterismo agora em 01 de 2022 e não sei o que me aguarda no futuro” (ABRAF, n.d., Paciente 03).

A quantidade de medo que uma pessoa recebe nos primeiros 17 anos, uma vida com muita insegurança pode representar maior propensão a Transtornos de Ansiedade: “(...) e muitas vezes chegava a indagar Deus porque tinha que ser eu a nascer doente. Resumindo, me sentia acuada e com medo de tudo” (ABRAF, n.d., Paciente 26).

A insegurança manifesta-se nos relatos como incerteza constante em relação ao tratamento, ao prognóstico e à possibilidade de continuidade da vida planejada. Esse afeto é alimentado tanto pela imprevisibilidade da doença quanto pelas experiências anteriores de medo e fragilidade. Em Espinosa, a insegurança pode ser compreendida como um estado afetivo marcado pela oscilação entre esperança e medo, sem que nenhum deles se estabilize plenamente. Os depoimentos indicam que essa instabilidade afeta decisões futuras, projetos

pessoais e a confiança na própria capacidade de enfrentar o adoecimento, ampliando a sensação de vulnerabilidade.

Tristeza. Ao final de seu relato, a Paciente 12, de 30 anos, fala de sua tristeza e limitações: “Com tudo isso, aprendi que a vida é realmente um sopro. Ainda estou aprendendo e não sabendo lidar com as limitações. Me entristece demais não poder fazer o que eu fazia antes e as coisas que eu gosto” (ABRAF, n.d., Paciente 12).

Para Espinosa (1677/2009), o que seria a Tristeza?

(...) A tristeza é a passagem do homem de uma perfeição maior para uma menor. (...) não pode ser senão o ato de passar para uma perfeição menor, isto é, o ato pelo qual a potência de agir do homem é diminuída ou refreada (veja-se o esc. da prop. 11). (Ética, parte III, Definição dos Afetos, Def. III)

A internet como fonte de notícias acaba sendo o refúgio para a falta de informação. O Paciente 5 recebeu a notícia pela internet, assim como as Pacientes 06 e 52 ficaram assustadas pois souberam que a sobrevida seria de 2 anos:

Como toda pessoa com um laudo na mão, eu fiz aquilo que nunca deve ser feito:

pesquisei o nome da doença no Google. Ainda lembro que todos os sites diziam a mesma coisa, que era uma doença grave, sem cura e com expectativa de vida de 2 anos e meio.

Não era possível que tudo aquilo fosse verdade, eu custava a acreditar. (ABRAF, n.d., Paciente 52)

A tristeza aparece nos relatos como afeto estruturante da experiência com a HAP, especialmente quando associada à perda das atividades anteriormente realizadas e à consciência das limitações permanentes. Conforme Espinosa, a tristeza é a passagem de uma maior para uma menor perfeição, isto é, a diminuição da potência de agir. Nos depoimentos, essa diminuição é vivida como luto pela vida anterior, pelos projetos interrompidos e pelo corpo que já não responde da mesma forma. A busca por informações na internet, frequentemente

marcada por dados alarmantes, intensifica esse afeto ao reforçar imagens de finitude e irreversibilidade, aprofundando o sofrimento emocional.

Frustração. Aparece frustração por não conseguir viver como crianças/jovens saudáveis: “Cresci frustrada com a superproteção e os cuidados que minha mãe tinha. Eu me sentia com medo, cresci ouvindo que não podia isso, não podia aquilo...” (ABRAF, n.d., Paciente 26).

A paciente 20 mostra sua frustração depois resiliência ao precisar de uma pausa nos estudos (faculdade e estágio) devido à saúde. “Para este ano, precisei trancar a faculdade e parar meu estágio de fisioterapia. Mas vamos continuar a lutar!” (ABRAF, n.d., Paciente 20).

A sensação de ter um corpo problemático no caso 34: “Com o diagnóstico, me frustrei ainda mais. Difícil aceitar que eu tenho um problema – isso mesmo “problema”, eu não falava que era doença, só os familiares e mais próximos sabiam” (ABRAF, n.d., Paciente 34).

A vida profissional que se acabou: “Sinto que o sonho de ser professora está se acabando, mas tenho me esforçado pra me tornar uma boa profissional em áreas alternativas e sonho com isso sempre!” (ABRAF, n.d., Paciente 49).

A frustração emerge nos relatos como resultado do confronto entre desejos, expectativas e as limitações impostas pela doença. Esse afeto está presente desde a infância, na superproteção e nas proibições, até a vida adulta, na interrupção de estudos, carreiras e projetos profissionais. Em Espinosa, a frustração pode ser compreendida como uma forma de tristeza ligada à impossibilidade de realizar aquilo que se deseja, evidenciando o choque entre o conatus e as condições reais de existência. Os relatos mostram que, embora a frustração seja profundamente despotencializadora, ela também pode coexistir com movimentos de adaptação e redefinição de projetos, revelando a complexidade afetiva da experiência com a HAP.

Categoria 03 - Desafios

Aqui nesta categoria, temos um retrato dos desafios, das dificuldades e barreiras sociais impostas pelo mundo às pessoas com HAP. Contou-se a frequência em que as dificuldades aparecem nos relatos dos pacientes, para saber de que ordem elas são. A que mais aparece nos relatos é a de acesso aos medicamentos e necessidade de judicialização, sendo escrita 21 vezes. Em segundo lugar, vem as dificuldades sociais/médicas da demora, confusão ou erro de diagnóstico seguido pela piora do paciente. Isso ocorre 18 vezes. Em terceiro, incluindo o isolamento social causado pelas limitações físicas e de mobilidade e autonomia que foram contadas em 17 relatos.

Em quarto lugar, foi mencionado problema financeiro e perda de emprego, com 13 relatos. Em quinto, sexto e sétimo, 10 pacientes relataram falta de suporte familiar; falta de especialistas no país ou acesso aos atendimentos a centros de referência difíceis e a dificuldade física da mobilidade reduzida causada pela multimorbidade por haver várias condições de doença simultaneamente agravando a situação de um mesmo paciente.

Em oitavo lugar, 9 pacientes enfatizam o impacto emocional psicológico principalmente na descoberta do novo diagnóstico. Em nono lugar, 6 pacientes falam da restrição de áreas da vida – como trabalhar e ter uma gravidez. Em décimo, as dificuldades de aceitação e adaptação (inclusive ambiental) em 5 pacientes. Ambas são perdas psicológicas que envolvem o luto.

Em décimo primeiro, 4 pacientes falam do julgamento social e descrença nos sintomas por parte das pessoas sem DRs. Em penúltimo, com 3 pacientes, fala-se do efeito colateral de tratamentos invasivos e da suspensão de pesquisas em tratamentos que estavam funcionando. Por último, também com 3 pacientes, a dificuldade com a sentença de morte recebida por parte do médico.

O nosso objetivo específico de identificar os tipos de sofrimento pode ser completado nesta categoria, a começar pelo sofrimento causado pela burocracia, judicialização e falta de acesso contínuo a medicamentos essenciais.

Dificuldades Judiciais E Acesso Ao Medicamento

Podemos observar a despotencialização do tratamento dos pacientes devido às barreiras sociais impostas pelo sistema. A paciente portadora de SAAF, após conseguir os médicos, que soubessem medicar as duas doenças, mostra que travou uma nova luta:

A luta era contra o tempo para encontrar um pneumologista que estaria disposto além de atender meu caso da Hipertensão Pulmonar também acompanhar meu tratamento da SAAF! (...) consegui ser acompanhada mais de perto por um pneumologista, onde atualmente faço o uso de oxigênio e também de medicação de alto custo, a qual ainda luto na justiça pelo direito ao acesso. (ABRAF, n.d., Paciente 15)

O sofrimento é ético e político. Observe que os médicos dessas pacientes encontraram uma medicação difícil, rara, de alto custo, e, após a medicação funcionar, finalmente, ela pode faltar e haver necessidade de entrar na justiça em risco de morte pela abstinência que foi iniciada por culpa do próprio estado, que não fornece nem uma reserva para ter em casa. Veja as pacientes abaixo:

Faço tratamento na UERJ, mas estou iniciando avaliação para transplante pulmonar no InCor de São Paulo. Eu preciso de três medicações. Consegui iniciar meu tratamento tranquilamente, porém o acesso ao Iloprosta ainda está na justiça e desde agosto de 2022 só recebo por doação. Me sinto impotente e triste demais, porque o Iloprosta foi um divisor de águas em meu tratamento e me sinto ótima com ele. (ABRAF, n.d., Paciente 48)

Já o acesso ao tratamento é uma novela. A falta de remédios é bem constante para as medicações que uso, seja na farmácia de alto custo ou nos pontos de saúde. Também tenho medicação somente por via judicial, mas o processo é demorado e muitas vezes é suspenso por vários meses, o que prejudica o tratamento e colabora para a evolução da doença para um estágio mais crítico. Muitas vezes a piora no quadro é tanta que mesmo a volta da medicação não é possível voltar para a qualidade de vida de antes. (ABRAF, n.d., Paciente 29)

Demora, Confusão E Erro Diagnóstico Seguido Da Piora

Outro tipo de sofrimento é decorrente de diagnósticos tardios, erros médicos e agravamento da condição de saúde. O sofrimento ético e político talvez aqui comece na educação dos nossos médicos brasileiros na formação universitária. A descredibilização dos sintomas da paciente é nociva inclusive do ponto de vista psicológico, tornando possível o estigma. A falta de informação médica chama atenção, já que a paciente é muito jovem, 23 anos e o relato é muito recente: “(...) e eu novamente fui e fiz uma bateria de exames. Mas o médico não encontrou nada e disse que provavelmente os sintomas fossem da minha cabeça. Não voltei mais no médico” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

Continuando a mesma paciente, por conta da descredibilização de vários médicos diferentes por 22 anos, desde a sua infância reclamando dos mesmos sintomas, ela foi ao limite do seu corpo:

Antes de terminar os exames, eu passei muito mal na rua e fui internada e colocada no oxigênio. Minha saturação era de 49%. O médico terminou de fazer os exames no hospital mesmo e descobriu que o que causou a Hipertensão Pulmonar foi uma janela

aortopulmonar (uma ligação entre a aorta e a artéria pulmonar). (ABRAF, n.d., Paciente 46)

A história da Paciente 39 impressiona pelos riscos que correu. Pelo que conta, houve um desentendimento entre ela e o médico, e, não houve cuidado nenhum:

Em 2003, procurei um cardiologista aqui da minha cidade para me preparar para uma cirurgia plástica. Ele me disse que eu estava com os pulmões endurecidos e o coração grande. Como eu quis procurar outro médico, ele não me entregou os exames, por isso não acreditei e fiz a plástica e continuei trabalhando. (ABRAF, n.d., Paciente 39)

Fazer uma cirurgia plástica no estado em que estava e passar por mais de um médico sem receber nenhuma orientação da gravidade do que se tratava:

Só que começou a piorar muito e procurei outro cardiologista, que me disse que meu pulmão estava se comprimindo e meu coração o dobro do tamanho. Não falou nada sobre HP. Meus pés estavam bem inchados, por isso me prescreveu diuréticos e me orientou a retornar em seis meses. (ABRAF, n.d., Paciente 39)

É semelhante aos outros casos. A paciente 08 passou 8 anos com o diagnóstico errado. Fiz tratamento por 8 anos para pneumonia intersticial, no Hospital das Clínicas. Mas recentemente tive uma piora no cansaço e falta de ar e uma redução drástica das atividades de rotina. Em 2023, os médicos fizeram um cateterismo para ter certeza do diagnóstico, e realmente foi esse, o de Hipertensão Pulmonar. (ABRAF, n.d., Paciente 43)

Percebeu-se que os relatos de piora vinham logo após dúvidas quanto ao diagnóstico, ou não aceitação da percepção dos sintomas, diagnósticos errados e demorados, por isso foi difícil separar a categoria piora do diagnóstico. Mais um sofrimento psíquico é expresso no caso de Paciente 43, que passou anos sendo tratada para pneumonia intersticial, não deixou claro se isso

foi um diagnóstico errado, ou, apenas, mais uma doença que confundiu os médicos - os quais não conseguiram diagnosticar a sua HAP por muitos anos, por falta do olhar de um especialista.

A piora ocorre na maioria dos casos. Seja por demora no diagnóstico, erro, outra doença preexistente e até por tratamento errado. A piora do caso desta paciente acontece em casa, após a alta médica da embolia pulmonar, mas sem um diagnóstico correto: “Isso foi se agravando e piorando cada vez mais. Fui ao médico e fiz uma tomografia com contraste e constatei um coágulo no pulmão. Fui encaminhada para o Hospital São Paulo e retomei o tratamento de anticoagulantes” (ABRAF, n.d., Paciente 01). Ou seja, pelo depoimento dela, teve uma embolia, foi para casa de alta, parou o anticoagulante, voltou com um coágulo pulmonar, descobrindo a HPTEC e só então retornou o anticoagulante.

Isolamento Social, Limitações Físicas De Autonomia E Mobilidade

Outro tipo é o sofrimento relacionado à perda de independência, dependência de equipamentos como oxigênio e adaptações ambientais. Não podemos esquecer que ficar dependente de uma máquina para respirar envolve a aparência visível de um problema interior. Interfere no sono, no banho, na autonomia dentro e fora de casa, e, principalmente, significa que a pessoa chegou em um estágio mais grave em que o seu pulmão não está conseguindo cumprir seu papel sozinho. Portanto, mais um luto, o da autonomia. Perde-se a liberdade de certa forma, quando se está “presa” ao aparelho de oxigênio, mesmo que portáteis:

Quando eu descobri a doença, achei que seria tudo de boa, porém devido a pandemia parei de me consultar e fazer exames periódicos e então o meu quadro piorou e tive que passar a usar oxigênio medicinal. A partir deste momento, eu passei a tomar consciência de todas as limitações que eu teria para o resto da vida e quase pirei porque eu perdi a minha liberdade de ir e vir. (ABRAF, n.d., Paciente 24)

É importante citar as fotos que aparecem com o cateter de oxigênio, pois pode significar um uso de no mínimo 8h por noite. É o caso de 6 pessoas: Os pacientes 13, 15, 19, 24, 35 e 38. Mas sabemos que os pacientes 22, 40 e 45 são dependentes de oxigênio. A paciente 45 demonstra raiva em relação à máscara de CPAP:

Passei a usar oxigênio e CPAP, aquela máscara infernal acompanhada por um concentrador de oxigênio – CPAP é a abreviação de *Continuous Positive Airway Pressure*, ou seja, pressão positiva contínua nas vias aéreas. É um aparelho compressor de ar, utilizado no tratamento para apneia do sono, do tipo obstrutiva. Ele evita o fechamento da passagem do ar para os pulmões e melhora da troca gasosa, combatendo a dificuldade para respirar. (ABRAF, n.d., Paciente 45)

A paciente 04 e a 20 mesmo sem o oxigênio, mencionam a dificuldade em ladeiras e escadas, mostrando a mobilidade reduzida: “Recentemente me mudei de casa, para uma sem escada, para facilitar minha locomoção” (ABRAF, n.d., Paciente 20). Assim como os Relatos 40 e 44 expuseram a dificuldade com a escada também.

Até então continuava com minha vida normal, apesar de certas limitações, mas tudo bem: trabalhava, limpava minha casa, caminhava... só tinha dificuldade em alguma subida ou escada mesmo. Até que dei um pioradinha, há mais ou menos 3 anos, quando fiquei internada no Incor para fazer mais alguns exames. (ABRAF, n.d., Paciente 4)

A Paciente 37 fala da estação do ano, o que considere como parte do clima. Ela termina enfatizando que falou do aspecto pulmonar e cardíaco: “Atualmente uso Fostair de 4 à 6 vezes ao dia (2x a de dia e 2 x à noite) e Symbicort 2 x à noite. Assim mesmo, sofro mais no período de outono e inverno, com esses sintomas!” (ABRAF, n.d., Paciente 37).

Como autora e paciente, percebi como vivência e em escuta aos demais, que questões ambientais, como frio ou calor, interferem em alguns, a depender de qual região do país estão adaptados e qual tipo de clima. Alguns se sentem pior no calor, outros se sentem pior no frio,

mas não é questão de gostar ou não. Sabemos que o frio, fisicamente causa constrição em nossas vias aéreas, tornando mais difícil a passagem do ar e do sangue pelas veias. O frio intenso causa muito mal a uma pessoa com HAP, chegando quase ao desmaio.

O ar condicionado também pode causar todo tipo de inflamação respiratória. Se for ar seco, sem umidade suficiente, causa mais incômodo na pele das vias aéreas podendo causar sangramento. No caso dos alérgicos e das pessoas mais sensíveis, necessitando de soro fisiológico além da hidratação. O calor excessivo também provoca baixa de pressão, desidratação e estresse corporal para manter a temperatura.

É só passar algumas horas no ar condicionado, que as vias aéreas ressecam, o corpo gela, fica mais difícil de respirar – por isso o sofrimento nos hospitais gelados que precisam manter a temperatura assim por causa da quantidade grande de bactérias. Além de manter o corpo aquecido, parece que ar gelado entra nas vias aéreas e o corpo não esquento o suficiente. A altitude também é fator que diminui a saturação junto com o frio no caso das serras. Isto apareceu na pesquisa além do fator empírico observado:

Até outubro de 2010, eu tinha uma vida bem normal e nunca tinha sentido nenhum sintoma, até o dia em que fiz um passeio pelo parque Aconcágua, no Chile. Senti muita falta de ar e cansaço, mas achei que fosse por causa da altitude, já que o parque fica a uns 3 mil metros acima do nível do mar. No entanto, alguns meses depois, em fevereiro de 2011, eu senti a mesma falta de ar durante uma trilha muito leve que fiz em Trindade. (...) Minha HAP é idiopática, ou seja, não conseguiram identificar a causa da doença. (ABRAF, n.d., Paciente 52)

A Paciente 25 conta como ela fez para ficar sem tratamento na época em que desistiu de ir ao médico por falta de respostas e medicamentos inexistentes.

E fiz isso, levando minha vida sem fazer nenhum tipo de esforço, sem subir escadas, tomando banho frio (o vapor faz eu me sentir mal até hoje), andando em câmera lenta

para socorrer minha filha e meu filho quando eles caíam e se machucavam e etc.

(ABRAF, n.d., Paciente 25)

O vapor quente de um chuveiro elétrico faz mal no caso dela, mesmo que não saibamos a explicação, mas provavelmente está na fisiologia e na física.

Como autora e paciente é satisfatório encontrar na pesquisa dados que vão de encontro à confirmação de observações. Na tabela 8 (grupos de HP), ver em Apêndice 2, também apareceu a relação com a altitude, o que é fisicamente comprovável. Sabemos que a pressão atmosférica é incidente sobre qualquer corpo humano e aumenta a sua pressão interna. Para quem convive com uma pressão anormal absurda dentro dos pulmões, faz muita diferença. Há pacientes que se sentem mal no avião e precisam ir respirando oxigênio na viagem. Mais uma dificuldade ambiental para enfrentar: as companhias aéreas cobram caríssimo caso você tenha essa necessidade específica.

Problema Financeiro E Perda De Emprego

Outro tipo de sofrimento ético-político é o impacto econômico devido aos custos do tratamento, desemprego e dificuldade em manter a renda. A paciente 24 mostra como o tratamento é oneroso quanto àqueles remédios que são possíveis ter acesso à compra.

Conto com apoio da minha família e pago a duras penas o acompanhamento médico com um pneumologista renomado. Em relação ao acesso ao tratamento, eu ganho alguns remédios do governo, mas que estão em falta no momento. Acho que terei que entrar com uma ação na justiça para garantir os meus direitos. (ABRAF, n.d., Paciente 24)

Como autora e paciente, posso comentar que a conta de luz só receberá desconto caso a empresa local de energia estiver obedecendo a alguma política pública, ou, tiver algum projeto social. Aquelas pessoas que vivem 24h por dia dependentes da luz elétrica não podem ter sua

rede elétrica cortada pois é inconstitucional e pode incorrer em homicídio doloso ou culposo. Mas a regra é que o usuário de oxigênio paga sua conta de luz, seja com ou sem desconto para ajudar, como comenta a mãe do adolescente:

Além dos vários medicamentos, eu tenho em casa dois oxímetros e um concentrador de oxigênio para usar em casa, mas também pego oxigênio grande na UPA porque senão a conta viria muito alta. E (...) tem um portátil que ele usa para ir pra escola. (ABRAF, n.d., Relato 40)

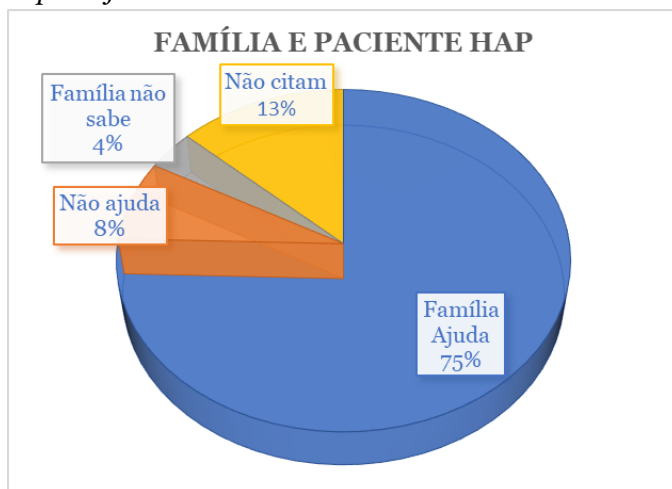
O sofrimento desta mãe é amenizado pela UPA local, porém, como cuidadora ela está sempre vigilante e necessitando de adaptações para manter o seu filho vivo.

Desafios No Suporte Familiar

Outro tipo é o sofrimento emocional e prático devido à ausência de apoio e compreensão da família. Considera-se despotencialização do paciente quando está “sozinho” no problema, e, isto, por falta de visibilização e educação do meio social em que vive. A grande maioria (40) das respostas dos 53 casos é de que a família ajuda e respeita, e, na maioria das vezes, é bem curta, limitando-se a uma linha. Contrastando com (7) pessoas que nem citam a família, (4) que dizem não ajudar e ainda julgar e (2) famílias que nem sabem da doença. Veja o gráfico 7:

Gráfico 7

Suporte familiar



Nota. Apenas 12% da amostra referiu a não-ajuda familiar ou o desconhecimento, mostrando um afeto ou fator potencializador em 75% dos casos, ainda que seja apenas um cuidador ou poucas pessoas envolvidas nesse cuidado. Fonte: Dados da investigação (2025).

No entanto, a paciente, mãe de autista, lida com o luto e afirma ter duas pessoas ao seu favor: “Não tenho muito apoio da família. A única pessoa que cuidava de mim era minha mãe, que faleceu faz 5 meses. Hoje eu tenho um amigo e uma irmã que sempre que podem, me ajudam em algumas tarefas” (ABRAF, n.d., Paciente 01).

Minha inferência a partir disso é que a família estranha menos, desconhece menos e descuida menos quando são casos de nascença ou na infância. Após a pessoa ter toda uma vida saudável e adoecer na juventude, é mais difícil entender que o paciente padece de uma doença invisível, mas realmente debilitante. A paciente 21, de 40 anos de idade, reclama mais da parte emocional de não ter o crédito de que está de fato sentindo os seus sintomas e intensidades.

Aprendi a lutar pela minha vida e a legitimar meus sintomas, independente de qualquer descrédito de profissionais da saúde, colegas de trabalho e familiares. Às vezes é necessário insistir para que as pessoas acreditem quando passo mal. Quem sofre de doenças invisíveis sabe que nem sempre é fácil ser ouvida e respeitada nas nossas limitações. (ABRAF, n.d., Paciente 21)

Aprendi a viver um dia de cada vez, a beijar, abraçar e dizer muito aos meus filhos que eu os amo e deixá-los independentes. Sinto muito apoio do meu marido, meus filhos e meus irmãos. Porém algumas vezes sinto que as pessoas parecem que duvidam se eu falo que estou com algum desconforto e isso me incomoda muito. (ABRAF, n.d., Paciente 06)

Há relatos de famílias que desconhecem a situação do paciente: “Não tenho muito apoio da família. Sou uma pessoa independente e um pouco complicada em relação a dar trabalho. Minha família não sabe da gravidade do meu problema.” (ABRAF, s.d., Paciente 31). Neste caso ela atribui ao seu perfil de personalidade.

Ao ser perguntado pela associação se há apoio familiar, nos casos 31 e 23, foi respondido que a família está por fora da gravidade da doença. Não fica claro se é a vontade da paciente ou se é consequência da desinformação. Fato é que não aparece ajuda de forma direta ou indireta no caso delas. “Diante da HP, a família fica tão perdida quanto nós, pois é uma doença rara, de difícil diagnóstico e que na maioria das vezes passa despercebida” (ABRAF, n.d., Paciente 23).

Há também os casos em que apenas uma pessoa da família ajuda, e, geralmente, é o cuidador(a). Quatro relatos não falam sobre a família. Em muitos casos, não se pode dizer que “a família ajuda”, pois há apenas uma pessoa da família que faz este papel.

O relato na íntegra da Paciente 15 diz que a distância física é um empecilho para receber o cuidado da família e isso é culpa da dificuldade de achar tratamento. “Não tenho tanto apoio como gostaria da família, pois devido ao tratamento estou morando em uma cidade diferente. Longe dos meus pais, irmãos e amigos. Aqui tenho meus filhos, meu marido e a família dele. Recebo poucas visitas de familiares!” (ABRAF, n.d., Paciente 15).

O abandono emocional do cônjuge pode ser outro problema. A Paciente 45 (s/id) é uma senhora branca de óculos que mostra simpatia em um sorriso largo e aparenta ter mais de 60 anos, segurando um bebê na foto.

No primeiro momento, após receber o diagnóstico, meu mundo caiu. Chorei, e meu marido na época disse ao médico que eu estava chorando porque havia descoberto que ia morrer. (...) Entretanto, enquanto existe ar, existe vida. Comecei a lutar contra a minha fúnebre descoberta. (...) Ah e tirar do caminho um marido que não te apoia. Tenho apoio da minha filha, meu genro e até do netinho de 3 meses. A vida tem que continuar.

(ABRAF, n.d., Paciente 45)

Em sua apresentação, ela se diz solteira e tem uma filha. Demonstrou muita resiliência e aparentemente passou pelo divórcio - provavelmente também - por causa da não aceitação de sua condição atual. A paciente 32 fala exatamente o contrário da postura de seu marido, mais um contraste que apareceu na pesquisa:

Eu tenho 100% de apoio da minha família. A primeira vez que passei mal fui socorrida pelo meu marido, que ficou tão desesperado que a partir daquele dia passou um mês dormindo numa cadeira ao lado da cama com medo de que eu passasse mal durante a noite e ele não visse. Minha mãe e meu irmão são meu porto seguro e sempre me deram todo apoio. (ABRAF, n.d., Paciente 32)

A paciente 32 é uma mulher negra, baiana, de 27 anos, estudante de medicina e técnica em enfermagem. Contraste também com a Paciente 48, que falou em desistência do tratamento:

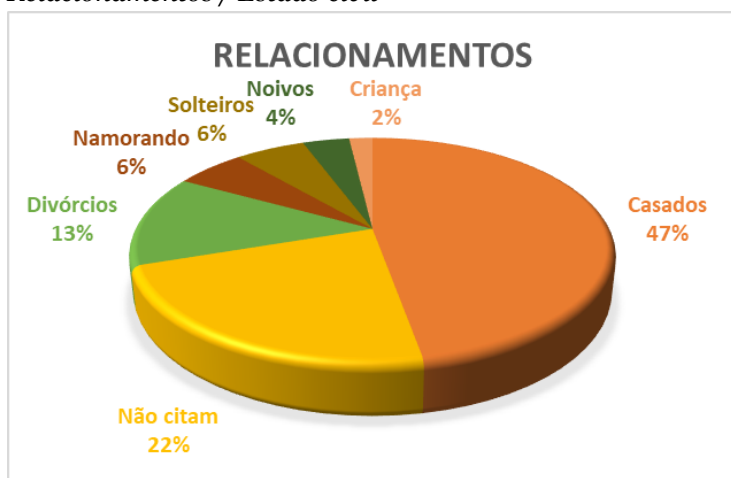
Minha família é o meu porto seguro. Eu sempre tive apoio da minha família toda. Meu esposo e minha mãe nunca saíram do meu lado. Quando pensei em desistir de lutar, meu esposo foi forte o suficiente para usar as palavras certas que eu precisava ouvir naquele momento tão difícil. Ele nunca me enxergou como uma inválida. (ABRAF, n.d., Paciente 48)

A maioria mantém-se casada. Será que isto se deve a boa parte da amostra ter escolaridade alta, o que pode indicar menor contato com a extrema pobreza? Ou à descoberta da doença depois do nascimento dos filhos? Para 53 pacientes, 25 estão casados, 7 relatam ser

divorciados ou separados, 12 não citam relacionamento, 2 são noivas, 3 com namorados e 4 solteiros - sendo que uma é criança. Buscamos apreender com esta contagem, possíveis abandonos conjugais e paternos tendo em vista a vulnerabilidade feminina, e a lida com a doença. Mas não foi possível encontrar dados sobre os pais das pessoas com DRs, somente a ausência desta informação nos depoimentos. Veja o gráfico 8, dos relacionamentos.

Gráfico 8

Relacionamentos / Estado civil



Nota. A grande maioria das pessoas da amostra a qual tivemos acesso permanece casada, mostrando pouco abandono conjugal e um fator potencializador familiar. Fonte: Dados da investigação (2025).

A Paciente 29 é uma mulher, parda, de 36 anos, casada e tutora de 2 pets. Ela foi citada no início deste capítulo pelo seu desejo intenso de ter filhos. Aqui fala que está divorciada. Este é o único relato em que há a presença dos pets como parte da família nesse apoio emocional:

Não tenho filhos biológicos, mas tenho 2 filhos peludos: gatinhos. Atualmente estou aposentada e sou divorciada. Fui diagnosticada com Hipertensão Pulmonar em 2012, o tipo da minha HAP é idiopática. Apesar de ter dado sinal desde a adolescência, só soube o que era realmente em março de 2012. (ABRAF, n.d., Paciente 29)

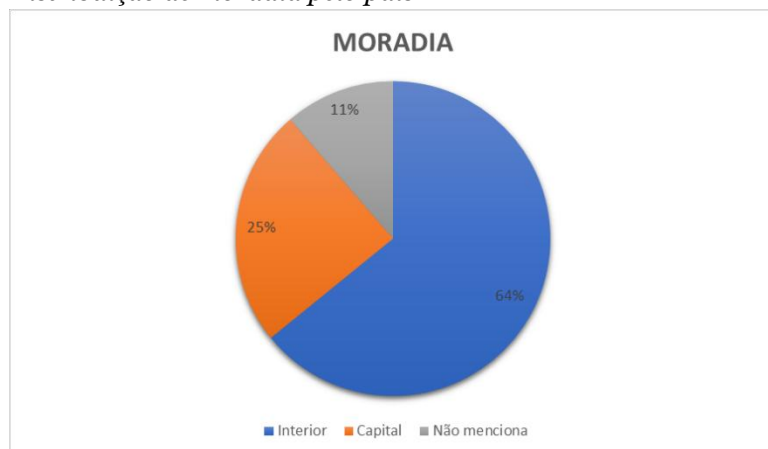
Falta De Especialistas

Outro tipo ético e político de sofrimento são as dificuldades burocráticas, geográficas e de infraestrutura para obter o tratamento adequado. Aqui podemos comentar a desigualdade estrutural do nosso país, resultado de uma sociedade que marginaliza quem mora fora das grandes cidades (Lane, 1984). O sofrimento ético-político se mostra aqui com a negação de direitos e dignidade também, visto que nem hospital de qualidade teremos nos interiores para as demandas em comum a todas as populações, quanto mais as raras. A ausência também é simbólica no sentido de dizer que certas vidas valem menos investimento (Sawaia, 1999).

Há a necessidade de políticas mais humanizadoras que reconheçam a cidadania e o valor destas pessoas. Veja o gráfico 9, que mostra a distribuição dos pacientes pelo país:

Gráfico 9

Distribuição de moradia pelo país



Nota. 64% dos pacientes estão distantes das grandes cidades e centros médicos especializados. Fonte: Dados da investigação (2025).

A grande maioria dos pacientes não estão nas capitais, são do interior, 64%, e, relatam carência de médicos e informações exatamente por este motivo, como afirma a paciente de 29

anos: “Tive acesso ao tratamento após carregar as mazelas da doença por anos. Sou de cidade interiorana, então não havia médicos com conhecimento da doença” (ABRAF, n.d., Paciente 15).

As pacientes precisam viajar longas distâncias, assim como nos casos 12, 19, 32, como a maioria que mora nos interiores, para ter acesso ao seu médico e conseguir medicações. Como pesquisadora e paciente cheguei a acompanhar o transtorno da mobilidade do aparelho de oxigênio nas empresas de ônibus, que colocam regras e mais regras, também as despesas da viagem, quando realizada de ônibus, a incerteza de ter ou não onde ficar hospedados e o cansaço envolvido, os quais são dificuldades despotencializadoras para a continuidade do tratamento.

Existe a possibilidade de avião em alguns casos, mas não consegue-se escapar dos desafios, regras burocráticas descabidas, desconhecimento acerca da doença e das necessidades do paciente. A depender da qualidade do seu oxigênio pessoal – bala, concentrador, CPAP, portátil recarregável - há proibições, burocracias, desconhecimento, e, basta uma ordem do comandante que você não suba ao avião se ele cismar de decidir isso. A colunista Paciente 53 escreveu duas colunas sobre viajar de avião: “Voando com concentradores de oxigênio” e “Viajando com acessibilidade”.

As pacientes 27 e 35 mencionam que seu tratamento depende de uma longa viagem em busca de um pneumologista:

No momento, meu médico é de outra cidade e eu só o vejo uma vez por ano, infelizmente, porque não existe pneumologista especialista em HAP no interior do Ceará. Seria um sonho não ter que percorrer horas de ônibus para o atendimento. Infelizmente também somente pela justiça eu tive acesso aos medicamentos necessários para o tratamento. (ABRAF, n.d., Paciente 35)

Meu nome é (...) e moro em Medianeira, no Paraná. Tenho hipertensão arterial pulmonar (HAP) há oito anos e estou aposentada devido à patologia. Faço tratamento em Curitiba, no Hospital das Clínicas, um centro de referência para tratamento da doença no Estado. Tenho acesso a medicamentos pelo SUS. No começo, o tratamento foi negado pelo governo, mas depois consegui receber. (ABRAF, n.d., Paciente 27)

Além disso, há necessidade de chegar aos hospitais de madrugada e enfrentar filas para todos os procedimentos. Os automóveis das prefeituras oferecidos a estes pacientes, muitas vezes promovem o desconforto para o doente, exigindo voltar no mesmo dia, colocando regras para não levar o próprio oxigênio e sugerindo uma viagem extremamente apressada e desconfortável que interfere até nos resultados dos exames daquele paciente ao qual lhe está sendo exigido alto nível de estresse; estresse este que já começa na conquista do direito ao transporte da prefeitura.

A falta de informação também contribui para isso, segundo a paciente 41. A paciente 07 menciona a necessidade de humanização: “A equipe que me atende é muito boa, porém deixa a desejar na orientação do que devo ou não fazer (ex: fisioterapia, etc). Acredito que na rede pública, pela demanda ser muito grande, acaba faltando esse cuidado, essa humanização (ABRAF, n.d., Paciente 07).

A paciente 46, por não ser ouvida por vários médicos, passou um tempo desistindo de se tratar e relata ter que fazer os exames todos novamente e o seu receio de que novos médicos repitam o diagnóstico errado que ela já sabia que não era:

Relutei um pouco, porque sabia que aqueles sintomas não eram do prolapso: me angustiava não saber o que tinha. Ela me indicou outro médico, disse que ele era cardiopneumologista e que com certeza ele iria descobrir. Mais uma vez fui ao médico, e levei os mesmos exames que tinha feito para o outro médico. (ABRAF, n.d., Paciente 46)

Para Baró (1986), comentando o papel dos psicólogos ao ouvir as vozes não escutadas em busca da transformação social, a Psicologia, atentando-se ao problema, teria o dever de lutar pela justiça social e pelo compromisso com a solidariedade. Visto que é um problema de violência estrutural, que mantém o povo em estado de opressão.

Precisa-se de reconhecimento e humanização entre os médicos, algo que políticas públicas de incentivo à conscientização podem resolver, com relação às DRs e deficiências nos hospitais. Cabe também acrescentar que o problema no INSS com os médicos-peritos, que atrapalham a aposentadoria das pessoas, é de minimização do sofrimento da pessoa com HAP e outras DRs.

Múltiplas Comorbidades

O outro tipo de sofrimento encontrado é com relação à sobrecarga física e emocional pelo acúmulo de doenças e tratamentos:

Ele ficou no hospital por 47 dias e não melhorava. Foi então que descobrimos que ele tinha Asma Grave. Aí eu comecei a entender que muitas das crises que o (...) tinha de cansaço, de broncoespasmo, de desmaio até, era por causa da falta de ar, mas aquela chiadeira dele e aquele mal-estar eram por causa da Asma Grave. (ABRAF, n.d., Relato 40)

No caso acima, foram duas doenças respiratórias, no entanto, muitas doenças significam muitos remédios e especialistas diferentes. O sofrimento que é viver esta frustração de ter sido saudável, ou não o ter sido nunca, e, ver que os tratamentos não páram, só aumentam com a idade.

É o caso da paciente abaixo, pois no final do relato ela deixa claro que os medicamentos amenizam, mas não curam alguns sintomas. “Continuo tendo arritmia, mesmo usando Ancoron

2 x ao dia! Bom, esse é o meu histórico no aspecto pulmonar e cardíaco” (ABRAF, n.d., Paciente 37).

Com o diagnóstico pensei: “Meu Deus! Mais uma doença! Mais uma coisa para cuidar, mais um especialista pra ir, não vou dar conta de tudo sozinha!” Senti medo, DESESPERO de além de conviver com as sequelas de um AVC Isquêmico devido a SAAF, agora ter que usar o suporte de oxigênio. Foi triste, mas estou tentando ser forte a cada dia que passa! (ABRAF, n.d., Paciente 15)

Impacto Emocional Psicológico

Outro tipo é o sofrimento proveniente das novas notícias ruins que causam ansiedade, depressão, desespero e estresse devido ao diagnóstico e às limitações impostas pela doença; foi aqui colocado como um fator de dificuldade vindo do ambiente. Mesmo tendo nascido com um probleminha de saúde fácil de acostumar, a piora vem e muda a vida por completo. A mente dos pacientes em termos de receber notícias ruins é afetada em vários pontos por diferentes motivos; porque é muita coisa ao mesmo tempo. Usei dois trechos para ilustrar, observe a paciente 53:

Comecei a tomar remédios, coisa que antes não fazia parte da minha rotina. Um para afinar o sangue, outro para dilatar os vasos sanguíneos, diuréticos e uma lista tão longa que incluía até remédio para proteger o estômago dos remédios que eu estava tomando. E junto com tudo isso, veio a oxigenoterapia 24 horas por dia. Então mais uma vez eu tive que respirar fundo e me munir de forças que sempre aparecem quando eu mais preciso, apesar de todas essas novas restrições poder continuar fazendo o que eu amo e realizando meus sonhos. (ABRAF, n.d., Paciente 53)

Nessa hora o chão se abre, parece que o mundo vai acabar e os seus sonhos vão morrer ali. Os planos engavetados e a vida terminando sem ter morte. Passam-se mais algumas semanas e o sentimento de derrota não cabe mais em mim. FIM. Sim, esse poderia ser o fim dessa história, mas com muita ajuda e incentivo, novas ideias foram tomando lugar na minha cabeça e surge então a possibilidade de escrever um final diferente. Ou melhor, um recomeço. (ABRAF, n.d., Paciente 53)

Restrições De Áreas Da Vida

Outro tipo de sofrimento existente é a notícia da perda de oportunidade e sonhos como possibilidade de trabalhar e ter filhos. Além da gravidez proibida e o trabalho quando é proibido, as restrições aparecem em várias áreas, o banho torna-se difícil: “Aprendi também que infelizmente não consigo mais exercer meu trabalho, minhas atividades físicas e até mesmo o banho é uma aventura. Mas tudo vai se encaixando e seguimos em frente, principalmente com a FÉ em um Deus (...)” (ABRAF, n.d., Paciente 43).

Dificuldades De Aceitação E Adaptação

Depois de toda esta dificuldade, percebe-se que desistir de ir ao médico é um fato em comum: “Nesta época resolvi que não iria mais me tratar em hospital nenhum. Se fosse para morrer, eu iria morrer na minha casa, com a minha família. Essa decisão aconteceu em 1999” (ABRAF, n.d., Paciente 25).

A questão da identidade também se faz presente ao ter de se aposentar em idade jovem, como é o caso de Paciente 02, de 24 anos, que relatou dificuldades de aceitar a “aposentadoria por invalidez”, terminologia usada pelo INSS.

Como os pacientes definiram a si mesmos? Definir-se é falar de sua autoimagem, o que inclui todas as partes de si, portanto, a forma como as pessoas se apresentaram foi bastante observada para compreender sob que viés cada um se apresenta.

Sawaia (1999) comenta que a identidade é um conceito político que define a forma da inserção de pessoas em uma sociedade que é excludente e composta por hierarquias que funcionam de forma complexa. É pelos estudos que a paciente 17 quer se definir, como alguém que não desiste: “Nunca deixei de fazer planos muitos falavam que não adiantava fazer planos, mas foi não desistindo que hoje sou Pedagoga, professora e neuropsicopedagoga e estudante de psicologia. Acredite você também, que é possível” (ABRAF, n.d., Paciente 17).

A Paciente 11 ao dizer que “é a mesma pessoa” parece querer falar que é como se impactasse na sua identidade. Explicando o paradoxo que é o conceito de identidade, Sawaia (1999) fala que este conceito pode ser usado como uma “(...) categoria política disciplinadora das relações entre pessoas, grupo ou sociedade, usada para transformar o outro em estranho, igual, inimigo ou exótico” (p. 123).

É assim que esta paciente se julga, a partir do momento em que não é mais “normal”, ou seja, ela estranha, acha-se diferente, mas, logo em seguida, reafirma que continua a ser ela mesma:

Eu sempre tive apoio da minha família. Eles todos sabem da esclerose múltipla desde meu diagnóstico e acompanharam todo meu processo de busca desde o início dos sintomas. Eles entendem que agora sou a mesma (...), mas com maiores pausas e paradas para respirar. (ABRAF, n.d., Paciente 11)

A autora Sawaia (1999) continua dizendo que, ao negar, reforçar ou construir uma identidade

(...) é parte do confronto de poder na dialética exclusão/inclusão e sua construção ocorre pela negação dos direitos e pela afirmação de privilégios. Ela exclui e inclui parcelas da população dos direitos de cidadania, sem prejuízo a ordem e harmonia social. (p. 124)

Neste sentido, a autora também fala que a identidade pode deixar de ser um destino para se tornar consciência “para si” e também para outros, sem perder aquele sentimento de ser único, e, assim, poder dispor dele de si para si (ba, 1999). A paciente 11 esclarece o que ela quer dizer quando fala de quais são seus sonhos, sendo ela uma dançarina:

Quero estar bem para a formatura da minha filha daqui um ano e meio. Quero viajar muito, aproveitar meu tempo para conseguir hobbies novos. Quero poder ser Eu. Quero melhorar meus ganhos nos meus treinos cardiorrespiratórios, com meu anjo fisioterapeuta que a HAP me proporcionou conhecer. E principalmente, quero ter a alegria de poder dançar quando quiser novamente (sempre amei música e dança).

(ABRAF, n.d., Paciente 11)

Julgamento Social E Descrença Nos Sintomas

Como autora e paciente, tenho a contar histórias repetidas de profissionais de saúde, que por desconhecimento duvidam do uso diário parcial de oxigênio e parecem exigir que a pessoa esteja 24h no aparelho. A fim de negar direitos de prioridade, por exemplo, inquirindo o paciente acerca da independência que foi conquistada. O cordão de girassol é muito útil nesses casos. A evolução de alguém na utilização dos medicamentos é na intenção de que menos dependente seja da máquina. Assim como a mãe do adolescente fala da evolução do filho. Não são todos os profissionais de saúde que entendem.

O (...) usou oxigênio 24 horas por dia durante muito tempo, depois quando começou a ir pra escolinha, ia com oxigênio em um cilindro pequeno pra escola. Quando ele passou

para o primeiro ano, usava o oxigênio só para dormir. Foi uma evolução ao longo dos anos. (ABRAF, n.d., Relato 40)

A paciente 42 conta uma fase que vivenciou onde teve que ir comprar Viagra em grande quantidade e o atendente da farmácia a olhava torto. Isso porque no início, os remédios existentes para a HAP eram os vasodilatadores tal como este e os diuréticos. Não deixa de ser um pré-julgamento equivocado que ela sofreu ao passar por isso. Mas depois aceitou aparecer até na TV:

Voltei para Brasília onde comecei o tratamento. Na época, em Brasília, ainda não existia o protocolo para pegar as medicações. Comecei comprando Viagra na farmácia e ficava com muita raiva quando o atendente me olhava torto. Com muita luta comecei a receber as medicações. Depois dei até entrevista para a TV Câmara! (ABRAF, n.d., Paciente 42)

Tratamentos Invasivos E Suspensão De Pesquisas

Além da história trágica que a paciente 04 conta em seu relato, sobre o ocorrido em seu cateterismo, ela traz uma questão importante, a suspensão de medicamentos:

Pra mim, a medicação foi ótima, mas, como nem tudo acontece como a gente quer, o laboratório americano suspendeu a medicação e desistiu da pesquisa, (...) Foi aí que comecei a tomar o Bosentana que, para mim, não fez o mesmo efeito, mas sei que cada organismo reage de um jeito. (ABRAF, n.d., Paciente 04)

Para a mãe do adolescente 40, só fica o desejo de poder proporcionar essa melhora ao filho, juntamente com a impotência:

Eu queria ter dinheiro para poder pagar pesquisas para a cura e medicações novas. Eu acho que o governo poderia investir mais, tem muita gente sofrendo. Uma pessoa com asma grave tem que ter o suporte em qualquer lugar do mundo, ela não pode ficar sem

medicação. Se uma pessoa vai numa farmácia de alto custo e não tem a medicação que ela precisa e a pessoa vem a óbito, ela morreu da doença em si? Não, ela foi assassinada pelo estado. Porque o estado tem a obrigação de manter esses pacientes. (ABRAF, n.d., Relato 40)

Lidar Com A Sentença De Morte

A sentença de morte entra aqui como uma dificuldade psicológica para lidar em família. Isto ocorreu em vários relatos: 5, 25, 34, 42, 50. O impacto da notícia ruim dada por um médico traz estragos, que, às vezes, só outro médico pode desfazer:

O primeiro médico que fui me orientou a ir para São Paulo para tratamento. Resolvi não ir, pois consegui um médico em Goiânia. Quando este médico viu os meus exames, me jogou logo um balde de água fria: disse que eu tinha que ir pra SP para entrar na fila para transplante. Então resolvi seguir a dica do primeiro médico. Fui à SP e me consultei com a Dra. (...), que trabalhava no Hospital Dante Pazzanese. Ela me disse que eu levaria uma vida normal dentro dos meus limites. (ABRAF, n.d., Paciente 42)

Fui diagnosticada aos 28 anos. Tive uma pneumonia e fui para o pronto atendimento (...)A partir daí, começa a minha saga. Esse médico chamou minha família e avisou que eu só teria no máximo 2 anos de vida. Com o apoio da família e amigas, busquei ajuda com outros profissionais. Encontrei um cardiologista maravilhoso que me acolheu e me mostrou que era possível viver muito bem apesar da Hipertensão Pulmonar. (ABRAF, n.d., Paciente 50)

Dias Bons E Dias Ruins

Passei por tudo sempre com meu marido e minha família me apoiando. Realmente sempre levei uma vida normal, até extrapolando muitas vezes. Hoje moro em Recife, onde faço tratamento com o Dr. (...). Atualmente tenho me privado de várias coisas que gosto de fazer para não piorar os meus sintomas, que têm me deixado baqueada com certa frequência. Mas vivo uma vida perto do normal e feliz. Claro que tenho os meus dias bons e ruins, mas tenho tentado que sejam melhores. (ABRAF, n.d., Paciente 42)

Este tópico tem muita importância para pessoas com doenças crônicas. Os dias bons e ruins não são iguais às pessoas sem nenhuma comorbidade. Todo ser humano tem dias mais complicados e problemáticos, com pendências a resolver; mas no caso das doenças crônicas, não é apenas isto. Os dias bons são aqueles em que só aparece um sintoma, ou nenhum. Os dias ruins são aqueles que todos os sintomas vêm de uma vez só, impedindo que aconteça qualquer normalidade da rotina.

Meu sonho é que um dia as pessoas entendam que não é frescura, não é preguiça e nem falta de vontade em fazer algumas coisas. Tem dias que fazemos coisas além do que imaginamos, mas em outros queremos apenas chorar, pensar e ficar no sofá ou na cama para descansar! Que tenhamos tranquilidade para fazermos nossos tratamentos com o devido respeito do governo! E que o mundo conheça e ajude as pessoas com doenças raras e graves. (ABRAF, n.d., Paciente 43)

Esse é um pedacinho da minha história! Estou muito feliz de estar no grupo de Hipertensão Pulmonar – Brasil, no Facebook, das tartaruguinhas! Há dias que a gente ri e há dias que a gente chora, mas vamos lá todos por uma só causa: a cura da HAP ou,

pelo menos, o controle. Força, fé e foco, sempre! A tristeza até pode chegar, mas não há lugar pra ela não! Desistir, nunca. Jamais! (ABRAF, n.d., Paciente 04)

Como autora, paciente e psicóloga posso comentar: a maioria dessas pessoas se culpam por não poder dar continuidade ao planejamento da sua rotina. Viver com a doença é nunca saber quando virá uma crise, de qual doença virá um novo sintoma, se acontecerá um problema externo para resolver. Fica difícil prever se estará na viagem do próximo mês, se irá para a reunião da outra semana, em quanto tempo dará conta de um cronograma de estudos, quando virá a próxima infecção, se terá forças para um novo projeto. O que sobra para as pessoas com doença crônica é tentar controlar as crises, sobreviver aos sintomas de hoje, presentificar a vida e planejar o mínimo que der. Tentar manter uma rotina estável contornando crises o tempo todo. Fazer tudo isso ainda sendo incompreendido pelo meio, muitas vezes sendo julgado e lidando com barreiras sociais.

Podemos resumir os tipos de sofrimento vivenciados a partir dos relatos das categorias citadas até então: traumas psicológicos causados por falta de esperança e prognósticos negativos; sofrimentos devido a tratamentos invasivos e suspensão de pesquisas com medicamentos promissores; estigmatização, invisibilidade da doença e falta de validação por parte da sociedade e dos profissionais de saúde; processo de luto pela perda da saúde e identidade e vida anterior. Veja a tabela 5.

Tabela 5

Ocorrências dos fatores despotencializadores explícitos em desafios

Fatores despotencializadores	Ocorrências	Porcentagens
Difícil acesso a medicamentos de alto custo e judicialização	21	39,6%
Demora ou erro no diagnóstico	20	37,7%
Limitações físicas, emocionais e perda de mobilidade/autonomia	19	35,8%

Problemas financeiros e perda de emprego	13	24,5%
Dificuldade emocional e psicológica (negação, luto, depressão)	11	20,8%
Problemas com a superproteção, ou falta de suporte familiar/social	10	18,9%
Falta de especialistas ou acesso a centros de referência, necessidade de deslocamento	10	18,9%
Casos mais graves: múltiplas condições ou histórico de abandono/erro médico	10	18,9%
Restrições de vida (trabalho, gravidez)	8	15,1%
Dificuldade em aceitar a doença e adaptação	7	13,2%
Julgamento social e descrença nos sintomas	4	7,5%
Efeitos colaterais de tratamentos ou suspensão de pesquisas	3	5,7%
Sentença de morte	3	5,7%

Nota. Porcentagens não excludentes, ou seja, as ocorrências foram contadas por número de depoimentos nos quais apareceram os dados filtrados com o auxílio da ferramenta Deepseek. A dificuldade emocional e psicológica contou principalmente aqueles que referiram ansiedade, depressão e busca de ajuda psicológica após as notícias ruins recebidas, representando mais um tratamento a ser buscado e dificuldade a ser vencida. Fonte: Dados da investigação (2025).

Categoria 04 - Potencialidades

Depois do diagnóstico, aprendi que a vida não se resume a ela (à doença). Aprendi que a ciência avança e que devemos acreditar que nada vem por acaso. A doença me abriu caminhos, me fez conectar com a minha essência. E quando acreditamos na vida, procuramos médicos que têm esse mesmo princípio. A doença foi um *stop*, para eu dar

um novo significado à minha trajetória nesse planeta. Graças à minha família, eu pude atravessar os períodos mais sombrios. (ABRAF, n.d., Paciente 50)

Vamos iniciar a categoria potencialidades compreendendo que a significação, o sentido que o paciente dá à sua vida com a doença, será transformado em potência de ação. Falar da potência do ser humano em relação à transformação social é abarcar os níveis nacional, social, interpessoal, grupal e individual.

Redes Sociais

Não seria a interação e amizade virtual um tipo de comunidade brasileira? A solidariedade e a luta por direitos é uma forma de resistência, o “cuidar” uns dos outros é um ato político (Lane & Sawaia, 1995). Cabe acrescentar que as pessoas se reúnem na associação paulista para fazer parte dos eventos que ela promove, hospedam uns aos outros para consultas e exames em outra cidade, fazem abaixo-assinados e reportagens, trocam medicamentos umas com as outras quando são suspensos pelos seus médicos e o outro está precisando, doam quando alguém morre, sofrem juntos o luto repetidamente - sendo até fator de sofrimento psíquico, muitos não aguentam ficar nos grupos em virtude do foco excessivo na morte. Assim demonstram os relatos 04 e 15:

Esse é um pedacinho da minha história! Estou muito feliz de estar no grupo de Hipertensão Pulmonar – Brasil, no Facebook, das tartaruguinhas! Há dias que a gente ri e há dias que a gente chora, mas vamos lá todos por uma só causa: a cura da HAP ou, pelo menos, o controle. Força, fé e foco, sempre! A tristeza até pode chegar, mas não há lugar pra ela não! Desistir, nunca. Jamais!(fim). (ABRAF, n.d., Paciente 04)

Estou tentando fazer amizades com pessoas que fazem tratamento junto comigo, mas às vezes é muito difícil de falar! Só sabe a dor quem a sente né?! Conto mais com o apoio de amigos pacientes que enfrentam essa luta comigo. Então busco entendimento e compartilhamento de experiências pelas redes sociais e também procuro sempre divulgar as minhas experiências e informações sobre a doença. (ABRAF, n.d., Paciente 15)

Comunidade

Segundo Sílvia Lane (1984) comentando como se dão os processos grupais, podemos dizer que comunidades se formam: “Quando um grupo de pessoas se reúne para discutir seus problemas, muitas vezes sentidos como exclusivos de cada um dos indivíduos, descobrem existirem aspectos comuns, decorrentes das próprias condições sociais de vida (...)” (p. 69). A informação é a única arma, no que diz respeito aos raros, na falta de poder financeiro e de políticas públicas. As redes sociais têm sido fator de potencialização da luta. Elas aparecem tanto como potencializadoras do medo, quando os pacientes pesquisam antes de ouvir o seu médico, quanto aparecem como uma nova modalidade para ter a sua comunidade de iguais e lutar por ela.

Primeiro fui a uma fisioterapeuta especializada em doenças do sono. Aprendi que temos que ser uma fênix, renascer das cinzas, ser acompanhada de uma psicóloga e de outros fisioterapeutas, não desanimar ao enfrentar uma pandemia, e encontrar uma ABRAF para poder continuar com os semelhantes. (Paciente ABRAF, n.d., 45)

Espinosa (1677; 2009) fala que nossa mente padece ou então age; e, na medida que temos ações, adequadas ideias, nós necessariamente agimos em direção a algo (Ética, Parte III,

Proposição I). A potência de cada uma dessas pessoas enfermas e de suas famílias está na forma em que vivem e ajudam os outros a viver também.

Em vez de falar dos próprios sonhos, alguns participantes escolheram deixar uma mensagem de esperança aos outros, inclusive, o grupo das pessoas com HAP têm até uma forma carinhosa de se chamar. Se chamar de tartaruguinhas demonstra a unidade do grupo que, em algum momento da história, associou ao animalzinho o jeito devagar de fazer as coisas e viver; além da resistência e resiliência para ter uma vida longa.

Em março deste ano tive o prazer de conhecer a (...), idealizadora do Grupo Respirar e as participantes (...) O grupo tem me dado muito apoio e estamos com alguns projetos para este ano de 2013. Quem quiser conhecer melhor o grupo entre na nossa pagina <https://www.facebook.com/respirarpe>. Beijo grande a todos e que tenhamos força e fé para superar cada dia de dificuldade. Tartaruga (...) =). (ABRAF, n.d., Paciente 42)

Igualmente à Paciente 19 (ABRAF, n.d.), que expressa “Nós, portadores de HAP, sabemos bem o que é viver por ela.” A paciente 20, mulher negra de 24 anos, fala sobre a compreensão que muitas vezes não é encontrada do lado de fora da comunidade. Importante enfatizar sobre a negritude de seu relato, pelo fato de ser sabido que há o mito de que mulher negra é forte e menos sensível à dor, suportando muito sofrimento. Impactando assim na qualidade do julgamento social sobre ela.

Agradeço a DEUS pela minha família, amigos e, além de tudo, ter conhecido o pessoal do grupo Hipertensão Pulmonar – Brasil do Facebook, que são pessoas incríveis e me entendem. Sabem que tudo o que sentimos é de verdade e não estorinhas ou frescuras, como alguns acham. DEUS abençoe muito a todos nós! Beijos em todos os corações. Fé - Foco- Força. Essas são as palavras de todos nós lutadores. (ABRAF, n.d., Paciente 20)

A comunidade ajuda até mesmo alguns a conseguirem seu diagnóstico correto, como foi o caso 21, do interior de São Paulo. “Em 2022, a Dra. (...) (que conheci através da Abraf) fechou

o meu diagnóstico: Insuficiência Cardíaca com fração de ejeção preservada e Hipertensão Pulmonar pós-capilar. Essas características todas tornaram o diagnóstico muito difícil” (ABRAF, n.d., Paciente 21).

Profissionais De Saúde e a Gratidão

Em primeiro lugar, a gratidão aos profissionais que se doam para o outro, os quais as pacientes 11 e 26 chamam de anjos. Verdadeiramente se importam, trabalham para o bem alheio. Aqueles que estão tornando possível a inclusão e sendo acessíveis atitudinalmente. “Meus médicos são muito atenciosos comigo e tenho até o contato particular deles em caso de precisar de alguma coisa” (ABRAF, n.d., Paciente 10).

A gratidão é um fator muito ligado à potencialidade. Segundo Espinosa (1677; 2009), Gratidão (Gratia) é a manifestação ou impulso do desejo de fazermos o bem a quem nos fez o bem, por amor (Ética, parte III, proposição 41). Os profissionais de saúde são potencializadores na vida destes pacientes, assim como a família acolhedora. As pacientes 01 e 29 demonstram-nos que é a força da comunidade que tem mantido os raros vivos e os sistemas de saúde pública funcionando:

Tenho acesso a todo o tratamento no Hospital São Paulo. Avalio meu cuidado médico como excelente, com muito acolhimento, principalmente da doutora Eloara, que passa muita segurança. Por muitas vezes, ela me abraçou quando chorei. Ela me passa confiança e é segura em tudo o que fala. E isso é muito importante neste momento em estamos vulneráveis e sensíveis. Sou grata a todos que sempre tiveram paciência em me ouvir e me orientar da melhor maneira possível. (ABRAF, n.d., Paciente 01)

E Deus foi muito generoso comigo. O médico que me acompanha não é só um médico, é a personificação de um anjo. Me socorre a qualquer momento, me passou o contato pessoal para estar sempre ali pra ajudar. Não existem férias, feriados ou fim de semana que o impeça de ajudar. Lembrando que esse tratamento não é só comigo. E também toda a equipe do hospital, minha fisioterapeuta, psiquiatra, psicóloga, cardiologista... enfim, sou grata! (ABRAF, n.d., Paciente 29)

Em leitura de seu relato completo, observe que a Paciente 15 agradeceu pela equipe responsável pela conquista de seus direitos como o oxigênio portátil. A gratidão principal das pacientes 03 e 50 é voltada ao médico que entende o paciente, mostra-se paciente, preocupado, compreensivo, motivador e otimista:

Eu encontrei médicos que trabalham com a possibilidade de vida, e não de morte. Dr. (...), Dr. (...) (o terapeuta que me mostrou novos caminhos) foram os pioneiros. Atualmente conto com o Dr. (...) e a Dra. (...). Não tenho palavras para agradecer a cada um. Fui bem orientada e tenho acesso ao medicamento. (ABRAF, n.d., Paciente 50)

Hoje encontrei um excelente profissional que me atende e entende!!! Então, depois de anos sem diagnóstico concreto, hoje tenho uma equipe maravilhosa de médicos, enfermeiros e fisioterapeutas. A rotina é um tanto corrida, pois faço tratamento em três hospitais federais diferentes, sendo eles: Hospital Universitário Antônio Pedro, em Niterói; Hospital Universitário Pedro Ernesto, em Vila Isabel-RJ; e Fiocruz, no Rio de Janeiro. A rotina é corrida mas sou super bem assistida! Nota MIIIIIL para a equipe médica. (ABRAF, n.d., Paciente 15)

Aqui temos a potencialidade de as políticas públicas criarem condições para que mais médicos e profissionais de saúde sejam humanizados e educados para lidar com DRs. As universidades precisam de cadeiras sobre PCDs junto com o conhecimento acerca das

deficiências não visíveis. Os médicos precisam de incentivo financeiro para ocuparem espaços vazios no interior e regiões metropolitanas, saírem um pouco dos grandes centros.

Pacientes Tornando-Se Profissionais

Em nossos resultados de mercado de trabalho, encontramos um alto número de mulheres pacientes formadas ou formando-se para atender e cuidar de outros seres humanos. Como a 32, estudante de medicina, 36 formada em Psicologia, etc. O que também mostra que há uma potência de agir nas pessoas com HAP colaborando para a área de humanas evoluir. A paciente 17 passa confiança e motivação e a 50 abraçou a diversidade:

No começo, muitas perguntas vieram, mas vi que era possível viver bem, e feliz além dos diagnósticos. Moro em São Paulo e faço tratamento no Incor. Nunca deixei de fazer planos, muitos falavam que não adiantava fazer planos, mas foi não desistindo que hoje sou Pedagoga, professora e neuropsicopedagoga, e estudante de psicologia. Acredite você também, que é possível. (ABRAF, n.d., Paciente 17)

Meu nome é (...), sou formada em Pedagogia com especialização em Psicopedagogia, Neuropsicopedagogia e Terapia Familiar Sistêmica. Sou divorciada, aposentada e tenho uma filha de 30 anos. Atualmente desenvolvo trabalho na área de psicopedagogia. Atendo crianças com Transtornos de Aprendizagem, Autismo, Síndrome de Down. (ABRAF, n.d., Paciente 50)

Facilitações Ou Facilidades

Assim como falamos das dificuldades, vamos também falar dos pacientes que tiveram facilidades graças a estes profissionais de saúde em comunidade que têm trabalhado para o bem-estar geral da população:

Ao contrário da maioria dos pacientes, fui diagnosticada com muita rapidez e também encontrei uma médica especialista apenas alguns meses depois, iniciando meu tratamento em menos de 6 meses após o diagnóstico. Graças a tudo isso, minha HAP sempre foi muito controlada, não progrediu e, por isso, consigo levar uma vida bem próxima do normal nestes últimos 8 anos: eu moro sozinha, trabalho, faço atividade física e viajo bastante. Espero poder te ajudar com meus textos que serão publicados aqui no site da Abraf. (ABRAF, n.d., Paciente 52)

Tenho acesso a todo o tratamento através do SUS, não me falta nada! Meu grande sonho é que haja mais condições de vida para quem tem hipertensão pulmonar e que não falte medicação. Graças a Deus eu tenho uma condição boa para poder me tratar e tenho médicos maravilhosos, tudo pelo SUS. Só teve uma vez que meus medicamentos atrasaram, mas sei que em outros lugares faltam bastante. (ABRAF, n.d., Paciente 26)

Precisamos falar aqui que aqueles poucos pacientes que têm condições de se tratarem com consultas particulares, em comparação com aqueles que dependem da rede pública, tendem a ter uma facilidade maior, mas eles são minoritários nos relatos. Como o paciente 5 abaixo, que foi acompanhado por um só médico desde que nasceu, o que é ideal para tratamentos tão complexos; afinal quando um tratamento vai bem, temos receio de mudar de médico com outra personalidade e opiniões, colocando-nos em situação de maior vulnerabilidade.

Meu cardiologista é excelente! Confio minha vida a ele, que me acompanha desde que nasci. Sempre dei trabalho para ele, mas ele nunca desistiu de me manter vivo e bem.

Meu tratamento é realizado com consultas particulares e os cuidados em hospitais são feitos pelo SUS. Sempre fui bem atendido. (ABRAF, n.d., Paciente 05)

Nos casos 33, 47 e 11, podemos ver o sucesso no diagnóstico raro, que só pode ser fruto de uma mudança social que já tem acontecido: “Quanto ao processo diagnóstico, eu não tive tanta dificuldade. Fiz todos os exames e identificamos que não era embolia pulmonar, e sim hipertensão pulmonar causada pelo lúpus” (ABRAF, n.d., Paciente 33).

Graças a Deus, tive um diagnóstico rápido e assertivo. (...) Desde o diagnóstico de lúpus, sempre me tratei na rede privada/convênio, diretamente com médico reumatologista. Com o diagnóstico de HAP, fui interligada ao SUS e atualmente tenho sido acompanhada pelo Hospital Júlia Kubitschek, em Belo Horizonte. (ABRAF, n.d., Paciente 47)

Acesso Ao Medicamento Certo, Uma Vitória Dos Bons Profissionais

Relembrando que a maior dificuldade encontrada foi a dos medicamentos, podemos compreender que o relato das Pacientes 7, 11 e 14 são frutos de agentes sociais, inclusive advogados e juízes que estão por aí trabalhando:

Sobre o tratamento, eu tomo Tadalafila e Ambrisentana 10 mg. Este último consegui em processo junto a Farmácia Especializada de Minas Gerais, com processo aprovado em uma semana. Já houve casos de não disponibilidade do remédio, mas que não impactaram sobremaneira meu tratamento. (ABRAF, n.d., Paciente 11)

Observe que a Paciente 25 se refere à vida pós-medicação certo, como uma mudança extraordinária em qualidade de vida e termina seu relato motivando:

Minha vida mudou. Hoje eu tenho vida. Com alguns cuidados é claro, mas terminei minha faculdade, trabalho como qualquer pessoa normal e estou fazendo minha Pós Graduação. Não sei o que haverá com cada um de vocês, ou com cada um de nós com

este nosso problema em comum. Mas, afinal, quem é que sabe? Não é preciso ter HAP para não saber do futuro. Isto é inerente ao ser humano. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

Gratidão e a Família

Potencialização do tratamento, da rede de apoio, dos vínculos sociais e da continuidade da resistência contra o sofrimento é a gratidão que acompanha os amigos e a família:

Sou totalmente apoiada e amada pela minha família e o amor maior que chega a ser palpável é da minha guerreira e amada mãe. Ela é a minha fonte de força e resiliência, por tudo que já passamos na vida, não só com a HAPI. Às vezes o cansaço bate, vem a vontade de desistir. Mas quando lembro que ela nunca desistiu de nada e nunca nos ensinou isso, me fortaleço novamente e reúno forças para vencer mais um dia. Tenho muito amor e apoio não só da família consanguínea, mas também da família que me escolheu: os amigos. (ABRAF, n.d., Paciente 29)

A rede de apoio composta por família e amigos se mostra um forte fator de proteção nos pacientes que se mostram otimistas, gratos e fervorosos:

O que me fortalece demais e me faz seguir todos os dias em frente é minha força de vontade de viver, minha esperança por dias melhores, que, com certeza, virão. Minha família é o meu alicerce, meu bem mais valioso e mais precioso presente de Deus, principalmente a minha mãe e meu marido, que sempre estão comigo e que tenho certeza que, se pudessem, respirariam por mim e me daria seus pulmões e coração pra eu viver melhor! (ABRAF, n.d., Paciente 04)

A família é o primeiro grupo social no qual estamos inseridos e dela também vem as primeiras facilitações, acessibilidades, rede de apoio e agentes de mudança social. Amor familiar incondicional pode ser fator potencializador para uma pessoa continuar vivendo e inclusive

participando dos grupos comunitários. “Recebo apoio da minha família. Graças a Deus, tenho minha irmã que me acompanha nas consultas e me ajuda nas tarefas de casa” (ABRAF, n.d., Paciente 18).

Agradeço pelo apoio que tenho recebido da minha esposa e filhos que estão sempre ao meu lado me ajudando. Toda minha família participa comigo nas reuniões do grupo de apoio que tem me ajudado a superar tantos desafios do dia a dia. Onde eu posso levo comigo sempre a alegria de viver. Viva um dia de cada vez. (ABRAF, n.d., Paciente 13)

Até após a morte, é comum algumas pessoas da família permanecerem nos grupos virtuais de Whatsapp, algumas delas encontram na Associação uma maneira de se consolar ajudando outras novas pessoas na lida com a doença. Como é o caso de nossa única participante familiar de paciente falecida em 2008:

Como filha de uma paciente que faleceu de HAP, eu sonho em ver os pacientes dessa doença recebendo o diagnóstico correto o quanto antes, bem como o tratamento com medicação adequada. Além disso, busco dar visibilidade para a HAP, divulgando sempre que posso informações às pessoas com quem convivo. Para honrar a luta de minha mãe, acompanho as ações de instituições como a Abraf e agora sou voluntária de tradução dessa ONG. Fui muito bem recebida pela equipe e sou grata pelo fato do conhecimento que tenho ser útil para ajudar as pessoas. (ABRAF, n.d., Relato 44)

Trabalho Voluntário

Em Espinosa, agir de acordo com a razão é perseverar em seu próprio ser (conatus) em direção a causas que nos fortalecem, mantendo-nos ativos e não passivos no mundo.

Relacionando isso com o trabalho comunitário, para o paciente 13, o voluntariado lhe deu um novo sentido de vida depois de largar seu trabalho e se dedicar às palestras e amizades:

Comecei a participar do GAHP – Grupo de apoio a pacientes com Hipertensão Pulmonar de Blumenau...lá fiz amigos. Vendo as dificuldades da doença, resolvi ajudar o próximo. Convidei a líder do GAHP (...) a fazermos um trabalho de divulgação da doença aqui no Alto Vale Itajaí em Santa Catarina. São 28 municípios em que a doença ainda é desconhecida. (...) Esse trabalho tem dado um novo ânimo para mim. (ABRAF, n.d., Paciente 13)

Trabalho/Ocupação Como Qualidade De Vida

O que faria alguém com a doença e aposentada continuar a trabalhar? É o caso da idosa trabalhadora e bibliotecária, paciente 45, que me chamou atenção. Seria necessidade financeira ou busca por qualidade de vida? Apesar de pessoas raras terem direito à aposentadoria, isso não significa que não queiram trabalhar, ou que não seja saudável em alguns casos manter a ocupação. O trabalho, quando ocupa o seu lugar de propósito existencial, financeiro, de dignidade humana, tem o poder de levantar a pessoa do lugar de passividade frente à vida e colocar-lhe sonhos e objetivos a serem cumpridos. Assim como ela, a Paciente 30:

Através da HAP, encontrei apoio de pessoas, várias delas em estágio bem avançado, que me mostraram o lado bom da vida. Hoje sou muito grata a Deus e a todas essas pessoas, sou grata por não ter sintomas agudos da doença e de poder viver normalmente sem grandes limitações. Aprendi que eu sou mais forte que a doença e quanto mais eu estiver ativa, feliz, trabalhando e mantendo minha cabeça ocupada, sempre será o melhor, pois existe, sim, vida após o diagnóstico. E vai ser assim até onde Deus quiser. (ABRAF, n.d., Paciente 30)

Como autora e paciente que cresceu com cardiopatia congênita, que foi desestimulada muitas vezes a trabalhar e estudar por algumas pessoas que pensam que ter uma aposentadoria

é importante e mais nada, posso dizer da importância de não parar. Vi algumas meninas novinhas sucumbirem à ansiedade e doenças mentais por não conseguirem estudar e trabalhar. As independências: financeira; de ir e vir; significam uma melhor saúde mental. É iatrogênico - contraproducente de um ponto de vista social na qualidade de vida - que proíbam a pessoa doente ou com deficiência de ter fontes de renda e trabalhos formais, se possível for. A não ser que seja uma ordem médica explícita sob risco de piora e óbito.

Para os autores Witczak e Machado (2020), o trabalho contribui para o equilíbrio dos indivíduos psiquicamente, atuando na construção de sua identidade, nas relações sociais e no seu desenvolvimento enquanto pessoa. O reconhecimento e a proteção contra violências são fatores importantes quanto às trabalhadoras que muitas vezes são colocadas em posição de desigualdade em tarefas secundárias de baixa congruência com o que realmente é a sua qualificação. Ressalta-se que o trabalho precisa ser humanizado e compatível com a escolaridade da pessoa, pois muitas vezes as PCDs são excluídas de seu nicho na qualificação para a qual estão formadas em função do estigma da incapacidade (Castro et al. 2017).

Witczak e Machado (2020) dizem ainda que muitas vezes, mulheres são colocadas em trabalhos mais repetitivos, que exigem mais delicadeza, paciência, concentração, obediência, agilidade e velocidade; sendo estes trabalhos que podem contribuir para agravamento de doenças laborais. Portanto, a mulher com deficiência deve estar onde ela quiser e estiver qualificada para tal, e não se deve incluir por incluir.

Aqui neste ponto, consideramos aqueles pacientes que trabalham como tendo um fator potencializador de vida, ainda que haja a necessidade financeira. Temos necessidades de políticas públicas que possam permitir que pessoas com DRs tenham atividades remuneradas em home office ou presenciais, e talvez de meio período por qualidade de vida. Ser aposentado por ordem médica é muitas vezes ter de aceitar ser colocado em um lugar de total invalidez perante a sociedade, o que psicologicamente fará a pessoa sucumbir às doenças.

A condição de perda do BPC caso haja alguma atividade remunerada sendo exercida coloca estas pessoas em limitação a um salário mínimo que é consumido pelas farmácias quase inteiramente, visto que nem todos os medicamentos são fornecidos pelo SUS. Pessoas que têm comorbidades têm necessidades que um salário mínimo não pode suprir. A lógica precisa mudar, este benefício é para ajudar na grande quantidade de remédios e alimentação que uma pessoa precisa, e, não, para limitá-la socialmente a uma condição de incapaz, mesmo que tenha doença incapacitante.

Empoderamento Dos Pacientes

Conforme Rowlands (1997) a palavra empoderamento/empowerment que vem do movimento feminista, traz a ideia de sentir-se no poder, o aumento de poder pessoal que ajuda na autonomia, autoestima e capacidade de tomada de decisão. E isso acontece quando o paciente tem informação. Após passar pelo choque, e entender o que significa tudo aquilo que diz respeito à doença, compreender que não é todo médico que está no auge do saber e que a sociedade age de forma errada por desconhecimento, o paciente começa a compreender que precisa se empoderar de conhecimento, e que, talvez, é ele que vai ensinar com a sua vivência as pessoas ao seu redor. Como autora e paciente, vejo isso acontecer nesta ordem o tempo todo. O amor-próprio demonstrado por alguns pacientes nos faz compreender que eles já entenderam que a doença não precisa estar no centro de toda a sua vida, mas sentir-se potente ajuda.

Em troca, a alegria que provém da consideração de nós mesmos chama-se amor-próprio ou satisfação consigo mesmo. E como essa alegria se renova cada vez que o homem considera suas próprias virtudes, ou seja, sua própria potência de agir, ocorre também que cada um se compraz em contar seus feitos e em exibir suas forças, tanto as do corpo quanto as do ânimo (...). (Espinosa, 1677/2009, Parte III, Prop.55, Escólio)

O sentimento de amor-próprio não deixa de ser uma potência, bem como os “aprendizados” narrados nos depoimentos: “Meus dois filhos me dão forças para continuar. Sou separada e cuido deles sozinha, mas tenho apoio da família. Aprendi que, apesar de todas as limitações, eu sou forte e mereço viver, mereço respirar” (ABRAF, n.d., Paciente 09).

Agora me sinto confortável e feliz pela segurança que toda equipe médica me proporciona. Na verdade, o que venho aprendendo é que sou mais forte do que penso e não vou me limitar por conta de suporte de aparelhos ou tratamentos! No início pensei que não daria conta de tratamentos, médicos, exames, casa e filhos! O que logo me veio à mente é: “Como irei passear com meus filhos se estou presa ao oxigênio?” Depois percebi que isso seria apenas um detalhe! Vou viver todo dia com mais vontade de lutar do que no dia anterior! (ABRAF, n.d., Paciente 15)

Os aprendizados não deixam de ser fator potencializador porque incluem novas significações de vida, a ressignificação, o recomeço está presente em muitíssimos relatos, incluindo ser menos apressada: “Aprendi que tudo na vida tem um propósito. Eu sempre quis tudo para ontem e com a hipertensão pulmonar aprendi que tudo tem seu tempo” (ABRAF, n.d., Paciente 23).

Com a doença eu aprendi a ser mais humana, a dar valor às coisas mais simples que existem, a ser grata por conseguir acordar e ver meus filhos crescerem. No começo, eu fiquei sem nada, a HAP me tirou tudo, mas aos poucos eu consegui reverter a situação e continuo firme, esperando o transplante cardiopulmonar. (ABRAF, n.d., Paciente 19)

Inclusive aprender a repetir o comportamento pelo qual teve a gratidão, alimentando uma rede social de troca:

Aprendi que tenho que agradecer sempre, pois apesar de não ter cura, tem o tratamento e no hospital em que sou atendida tenho acesso às medicações de alto custo e,

principalmente, a profissionais excelentes, são os melhores médicos por ser um hospital de referência. (ABRAF, n.d., Paciente 07)

A consequência disso é que sou recompensada de maneira inexplicável. Não há nada mais satisfatório do que ver uma pessoa alegre por receber um socorro após um diagnóstico tão complexo. Aprendi também que para tudo existe um propósito. Hoje sou outra mulher: sou forte e corajosa. (ABRAF, n.d., Paciente 48)

Repete-se nos relatos o desejo de poder ser um alívio para outro alguém, para que não se sintam só na luta contra a doença, o que interfere na auto imagem pessoal, como comenta a paciente 48, mulher parda de 34 anos:

A doença me trouxe muitas lições, uma delas é ser mais forte comigo mesma. Antes, nada que eu iniciava, eu terminava. Outra lição é ajudar ao próximo. Tantas pessoas já me ajudaram no início de tudo e hoje que sigo “estabilizada” consigo ajudar os recém diagnosticados ou aqueles que estão enfrentando alguma dificuldade, principalmente emocional. (ABRAF, n.d., Paciente 48)

Igualmente, a paciente 19 mostra sua determinação e solidariedade ao sonhar em abrir uma casa de apoio e inspirar outras pessoas:

Ver meus filhos crescerem, se formarem, constituírem uma família. Quero acordar de manhã e ir pra casa de apoio à mulher que eu pretendo abrir, e mostrar para elas que tudo tem um jeito. Mesmo com todas as dificuldades, tem uma saída! Deus ainda faz milagres. Independente de religião, eu estou falando de FÉ. (ABRAF, n.d., Paciente 19)

Aprender a se defender e se adaptar em uma sociedade que não lhe compreende é duro, mas necessário, como dizem as pacientes 21 e 25. Os sentimentos ou emoções humanas são parte de nossa natureza, e vêm do contato com ela, em seus desafios e dificuldades. Mas frequentemente emoções são reprováveis aos olhos de alguns. Como Espinosa comenta neste

trecho que “a lógica positivista e cartesiana, ridiculariza, despreza e abomina os sentimentos de impotência ou inconstância, não os enxergando como parte esperada da natureza humana” (Ética, parte III).

Aprendi a lutar pela minha vida e a legitimar meus sintomas, independente de qualquer descrédito de profissionais da saúde, colegas de trabalho e familiares. Às vezes é necessário insistir para que as pessoas acreditem quando passo mal. Quem sofre de doenças invisíveis sabe que nem sempre é fácil ser ouvida e respeitada nas nossas limitações. (ABRAF, n.d., Paciente 21)

Essa triste narração da paciente 25 mostra como ela sobre humanamente aprendeu a controlar a respiração de modo a não desmaiar, nem sabe explicar como. Mas ela usou o humor e a ironia neste relato ao falar do tal médico psiquiatra. É importante mencionar: ela sofreu tudo isso por acharem engraçado sofrer de algo supostamente psicológico, ou melhor, imaginário.

Conclusão: apanhei muito, todas as vezes que eu desmaiava eu apanhava e acordava apanhando. Não adiantou, mas apanhei até os 16 anos. Nessa época eu tinha aprendido tão bem a viver com o que seja lá que eu tivesse, que meus desmaios diminuiram. (ABRAF, n.d., Paciente 25)

A Esperança Como Potencialização

Os Sonhos foram uma sessão de respostas criada pela associação. Que significativa foi a frase da paciente 46: “Quem sabe um dia Deus me presenteia com remédios melhores contra essa doença, ou ainda, a cura? Sei que a pesquisa vai a passos lentos, mas um ser humano sem sonhos não tem força pra lutar” (ABRAF, n.d., Paciente 46).

Espinosa (1677; 2009) diz que o desejo seria a essência de cada um e que é sempre diferente do desejo do outro tanto quanto a sua essência (Ética, parte III, proposição 9). Os

sonhos de uns mostram-nos que, muitas vezes, a razão de viver daquele paciente se resume só à família, que se revela como a sustentação da esperança, como as pacientes 31, 05, 09 e 16 que respondem coisas do tipo: “Meus dois filhos me dão forças para continuar. (...) Meu sonho é poder viver e conseguir sair com meus filhos, ir na reunião da escola deles... Eu só quero ver eles crescerem” (ABRAF, n.d., Paciente 9).

Percebeu-se que algumas relatam ter perdido sonhos pessoais e quase todas as pessoas sonham apenas em sobreviver para ficar com os familiares e ver os filhos se desenvolvendo. Uma pessoa jovem, Paciente 29 de 36 anos, relata ter sido difícil aceitar que não poderia ter filhos.

Por outro lado, outras realizações pessoais dos planos futuros motivam a continuidade da luta individual. Conforme Espinosa, realizar-se significa fazer as ações que nos mantêm na existência, pois somos uma essência atuante. Para o autor, existir significa agir. O que é comentado pela paciente 46 se assemelha:

(...) e quero ser uma boa professora, atenta aos alunos, às suas necessidades e dificuldades, aos seus limites. (...) Pretendo me casar daqui a alguns anos, se Deus assim me permitir. Eu tenho muita vontade de viver e vejo meus dias com alegria. Hoje sei contra quem luto, e sei que devo respeitá-la. Vou ter limites sempre, mas isso não vai me impedir de sonhar todos os dias. (ABRAF, n.d., Paciente 46)

O adolescente tem algo que o impulsiona na vontade de viver: “Eu percebo que o que salva o (...), o que liberta ele, é a música. Música é o remédio pra alma.” (ABRAF, n.d., Relato 40). E outros pacientes, querendo voltar aos esportes:

Hoje meu maior sonho é poder estabilizar a doença e evoluir. Sempre gostei de praticar atividades físicas, em especial jogar handebol e correr. Sonho em poder correr de novo ou em sentir aquele frio na barriga antes de jogar. Quem sabe um dia? (ABRAF, n.d., Paciente 08)

A Esperança não deixa de ser na ciência, nas pesquisas, nos remédios, na cura e no controle da HAP como citam as respostas 07, 25, 48, 50 e outras: “O meu maior sonho é que minha pressão pulmonar baixe o suficiente para que eu possa fazer minha artroplastia de quadril e voltar a andar” (ABRAF, n.d., Paciente 07).

Eu tenho muitos sonhos, hoje um deles é não ter mais HAP. Como estou sendo encaminhada para a equipe de transplante pulmonar, meu maior sonho é que tudo dê certo! Quero voltar a ter uma vida normal, sem limitações e poder ajudar mais pessoas que se sentem perdidas com o diagnóstico. (ABRAF, n.d., Paciente 48)

Viagens, como a paciente 15, concursos estão no sentimento de Esperança, a qual está na Alegria na conceituação de Espinosa (1677; 2009). Esperança vem de uma alegria inconstante que nasce da ideia futura ou passada cujo resultado nós duvidamos. Mas viver dias felizes e sonhos realizados viram potência de ação pessoal para continuar sobrevivendo, como as duas abaixo:

Quero ver meu filho um homem adulto formado, minha filha na festa de 15 anos com um vestido lindo, viajar de avião que ainda não tive oportunidade, pular do píer no mar de Ilhabela, envelhecer e viajar muito ao lado do meu marido. (ABRAF, n.d., Paciente 06)

Estou com indicação para transplante cardiopulmonar. Então meu primeiro sonho é conseguir a minha cura total. Para voltar a estudar e ter condições físicas para passar no concurso de delegada para atuar no combate a violência contra a mulher. Também tenho vontade de fazer trilhas e mochilão pelo Brasil, porque tenho um espírito aventureiro sem medo kkk. Sonho em ver meus sobrinhos e meu afilhado crescerem e também em cuidar da minha rainha quando ela puder. (ABRAF, n.d., Paciente 29)

A Força Da Fé

Aqui vamos expor aqueles relatos que recorrem ao sobrenatural. Considero uma potencialidade o contato com a vivência religiosa pois ele se mostra em todos os relatos uma força a mais na resiliência e motivação do paciente ou até presente em questionamentos e discussões com Deus. Não há um campo para falar da religião específica da pessoa, mas muitos trazem a sua perspectiva de experiência com o Todo-Poderoso. “Parecia que minha vida estava prestes a acabar, mas o Senhor com toda sua misericórdia preenche esse vazio de forma inexplicável. Uma sensação de morte me rodeava dia e noite até eu entender tudo sobre HAP” (ABRAF, n.d., Paciente 48).

Aqui entra um limite entre o ponto de vista humano e o sobrenatural. A fala a seguir pode ser considerada fé ou negação? Talvez as duas coisas:

Os médicos acham que eu devo entrar na fila de transplante, mas na minha cabeça não aceito. É esse pulmão e esse coração meu aqui que vão ficar bons! Tenho fé! Até sei que parece loucura, mas é assim que penso. (ABRAF, n.d., Paciente 04)

Em Espinosa (1677; 2009) compreendendo a fé como uma força de perseverança, busca de sentido, esforçar-se por “perseverar em seu ser” (Ética, Parte III, Proposição 6), podemos dizer que o conatus, sendo a essência da pessoa, é a potência natural que a impulsiona na continuidade dessa existência. Mesmo que uma existência dolorosa. Se a fé aumentar a potência de alguém agir (*potentia agendi*) quando gera amor à sua própria existência, em busca da serenidade e da coragem, pode ser definida como amor intelectual a Deus. A paciente 09 se mobiliza para ajudar outras pessoas:

Hoje me vejo como uma pessoa levantada por Deus para conhecer um mundo:

Hipertensão Pulmonar e o mundo de Tromboembolismo Pulmonar Crônico. Ainda não estou com toda essa qualidade de vida, mas já achei o caminho para o tratamento e posso

ajudar outras pessoas a não passarem pelo sofrimento que passei. (ABRAF, n.d., Paciente 09)

A fé é uma maneira de entregar o controle ao sobrenatural mesmo quando a vontade de Deus parece ruim: “Eu quero viver sem precisar ficar no oxigênio, mas que seja feita a vontade de Deus” (ABRAF, n.d., Paciente 35). Amor que aceita a Natureza (Deus sive Natura) como ela é, se manifestando em seu corpo como ele é. A alegria da compreensão do todo (Ética V, Prop. 36) aceita tudo como uma razão, neste amor intelectual a Deus. Como as pacientes 35 e 51:

Sonho com o dia que o meu Deus todo poderoso me dê a cura dessa doença. Mas também, se não for da vontade dele, que ele me ajude a viver tendo uma boa qualidade de vida. Além desses, tenho outros sonhos, claro. Me realizar profissionalmente como fotógrafa e ver toda minha família alcançar a salvação. (ABRAF, n.d., Paciente 51)

Compreender a relação com o transcendente pode nos fazer demorar um pouco mais em um só relato algumas linhas a mais. No caso do paciente 22, sua busca por significado nos revela uma visão de vida que aceita as aflições, mas mantém fé e coragem: “(...) E, como está escrito na Bíblia, no livro de João 16:33, ‘Disse Jesus: “No mundo, passais por aflições; mas tende bom ânimo; eu venci o mundo”’ (ABRAF, n.d., Paciente 22).

Apesar da aceitação aparecer aos montes, também há um caso que mostra revolta com Deus logo no início, aparece no breve relato da paranaense de 35 anos, que aparece na foto com dois filhos:

No início, sofri muito, senti angústia e tive medo de não ver meus filhos crescerem. Até me revoltei com Deus e perguntei por que isso tinha que acontecer comigo. Meus dois filhos me dão forças para continuar. Sou separada e cuido deles sozinha, mas tenho apoio da família. Aprendi que, apesar de todas as limitações, eu sou forte e mereço viver, mereço respirar. (ABRAF, n.d., Paciente 10)

Até o final do relato ela mostra que se apegava aos filhos para viver e sonha em vê-los crescerem. É separada, mas conta com o apoio da família. Esta paciente não fala muito de otimismo, gratidão ou fé em seu relato, mas fala de si como merecedora e pessoa forte.

O relato da Paciente 26 também fala de uma grande privação de sua experiência no mundo, de liberdade física e emocional na infância: “Eu me sentia com medo, cresci ouvindo que não podia isso, não podia aquilo... e muitas vezes chegava a indagar Deus porque tinha que ser eu a nascer doente. Resumindo, me sentia acuada e com medo de tudo” (ABRAF, n.d., Paciente 26). Ao final, a mesma paciente diz que fez as pazes com Deus e a sua existência, expressando desta forma que a vida seguiu e deu nova significação:

Mas com o tempo aprendi a superar medos e barreiras, e vi o quanto era capaz de voar longe. Você ter sua condição não quer dizer que você é uma inútil. Cresci enfrentando todos os dias os piores leões da minha vida. Não foi fácil aceitar, mas através da fé vamos longe. Hoje eu posso dizer que sou muito feliz e grata a Deus por tudo. Todo os dias aprendo mais com minha força e coragem! Sem minha base eu não conseguiria seguir. Primeiro Deus e segundo minha família, que são minhas redes de apoio. (ABRAF, n.d., Paciente 26)

Para Heller (1996), a fé e a esperança são modos como o ser humano dá sentido às adversidades, mesmo que o mundo esteja tão secularizado, podendo se manifestar de forma ética como resposta ao sofrer nessa existência. Se para Espinosa (1677; 2009) o ponto chave seria a expressão do ser humano enquanto parte da natureza divina tendo vontade de viver - pois, para o autor, humanos são parte da potência de uma potência maior que é Deus sive Natura - para Heller o ponto chave disso seria o ser humano escolhendo, dando sentidos à sua dor. “Aprendi que somos tão pequenos diante de tudo que nos acontece, mas que temos um Deus que cuida de nós em todos os instantes. Diante de tudo que já passei com essa doença, posso dizer que sou um milagre (...)” (ABRAF, n.d., Paciente 26).

Eu estou atenta sempre, mas ele é um milagre. Eu creio no Deus do milagre. Não importa a religião, eu falo que a fé é tudo. E minha fé vai além porque eu creio em milagres. Eu sei que uma hora eu vou ouvir “Seu filho não tem mais nada”, mas enquanto ele tiver, eu estou aqui pra cuidar dele. (ABRAF, n.d., Relato 40)

A atribuição de milagre a si mesmo ou ao filho, como no caso 40, é parte da autoimagem dos pacientes. Por exemplo: compreendemos que a previsão de mortalidade sem tratamento da hipertensão pulmonar é de dois anos desde o início dos sintomas. O relato 28 na íntegra conta que ela foi diagnosticada nos últimos momentos dos 2 anos de sintomas, com alta gravidade. Afirmando que sobreviveu, possivelmente tratando a HAP como se fosse ansiedade:

Tive embolia pulmonar que, como não foi descoberta no início, resultou em Tromboembolismo Crônico. Tive um infarto pulmonar e vários episódios de embolia pulmonar, mas nunca fiquei internada por causa da doença. Aprendi que somos tão pequenos diante de tudo que nos acontece, mas que temos um Deus que cuida de nós em todos os instantes. (ABRAF, n.d., Paciente 28)

Alguns outros pacientes falam como se sentem milagres nesta existência, por situações bastante críticas de perigo de morte. Como foi relatado também no caso 04. Preste atenção na sequência do paciente 22: “Ele fez os exames e logo viu que o caso era muito grave. Meus pais ficaram quase loucos com a notícia. (...) e passei pelo primeiro exame de cateterismo. Diagnóstico feito, os médicos decidiram que a CIV seria fechada cirurgicamente” (ABRAF, n.d., Paciente 22).

A sua fé vem sendo mostrada ao decorrer de seu depoimento em um acontecimento que mudou tudo acerca dos procedimentos médicos necessários ao fechamento de seu sopro cardíaco. O relato de Paciente 22, conta um testemunho de fé com relação à sua não-cirurgia cardíaca. Viajou para outro estado onde recebeu uma previsão, a qual depois diz ter atribuído ao que aconteceu consigo:

Dessa vez meu coração quase parou, mas de medo. Fiquei assustado, não sabia o que fazer. Fiz várias perguntas para os médicos, que me convenceram de que a cirurgia seria a solução. Então no domingo fui ao culto com meus pais, pois são evangélicos. Vou abrir um assunto: nesse culto me lembro do pastor falar que ninguém ia mexer no meu coração e quem ia operar era DEUS. Outro detalhe: ninguém sabia quem eu era e o que eu estava fazendo em São Paulo. Na hora eu nem me toquei que era comigo que se tratava. Na segunda-feira fui internado, para me submeter à cirurgia, que ocorreria na quarta-feira. (ABRAF, n.d., Paciente 22)

Observe o desespero do mesmo, ao estar em uma equipe médica altamente especializada e referenciada no país, mas mesmo assim não poder confiar no que virá lhe acontecer com certeza. O depoimento segue.

Como eu estava no INCOR, estava tranqüilo “em partes”. No intervalo de segunda-feira para quarta-feira os médicos do INCOR resolveram fazer mais um cateterismo. Acredito que era para certificar-se de que não teria maiores riscos, já que a cirurgia era de riscos. Ao sair o resultado do exame, os médicos me pediram para ligar para meus pais e falar que a equipe queria falar com eles. Aí começava a mudar tudo que se falava a respeito do meu quadro clínico. (ABRAF, n.d., Paciente 22)

O mesmo paciente 22 conta suas idas e vindas entre médicos e hospitais, chegando a sangrar pela boca parecendo ter uma Tuberculose, em estado crítico de HAP. Ele segue o depoimento:

Os médicos disseram que não iriam realizar a cirurgia, porque, nos exames e testes realizados, havia sido identificado que a pressão arterial dos meus pulmões estava muito alta e, se a CIV fosse fechada, eu iria ficar na mesa de cirurgia. Então não fui submetido à cirurgia. Neste momento, alívio para meus pais, mas para mim uma série de perguntas começou a aparecer. (ABRAF, n.d., Paciente 22)

Como autora, e paciente que tem o mesmíssimo diagnóstico do paciente 22, mesma cardiopatia, CIV e síndrome de Eisenmenger, bem como a condição pulmonar, posso explicar da seguinte forma: se a pressão pulmonar estiver altíssima, não se poderá mexer no coração da pessoa, pois corre o risco de o pulmão que está “adaptado” àquele funcionamento sob aquela pressão, ser danificado ao toque sob nova condição - de pressão menor - dali em diante. São anos e anos funcionando de uma maneira e se adaptando para isso, se tudo muda de uma hora para outra, o órgão fisicamente não suportaria.

Tal como me foi explicada essa postura conservadora dos médicos, de tentar a não-cirurgia em pacientes semelhantes ao caso, posso exemplificar: imagine você os esquimós do pólo norte, que têm a pele azulada porque vivem anos e anos em condições de baixíssimo oxigênio no alto das montanhas geladas. Se eles saírem da região onde moram “de repente” e virem para outro lugar em que o oxigênio é mais concentrado e o clima mais quente, o corpo entraria em choque e resultado disso podemos imaginar. Essa é a condição de se mexer em um pulmão adaptado à pressão que recebe. Por este motivo, há necessidade de transplante pulmonar se for necessária a cirurgia.

Finalizamos refletindo que na concepção de Espinosa (1677; 2009) de que o ser humano é conatus em perseverança pela vida e de que somos centelhas de Deus sive Natura. A natureza então se adapta para preservar a vida humana desta forma e cabe muito bem o exemplo que acabei de mencionar, seja Deus sive natura ou seja Deus creator natura, como também diz a Paciente 34:

O que aprendi com a doença foi a Fé. Olhar para o meu criador faz meu semblante radiante. Mesmo em estações da vida que não me trazem alegria, Cristo está sempre disponível para nos entregarmos aos seus pés e cuidados. Sem dúvida, a vida que o criador me deu é a pérola de maior valor vivida com Ele. (ABRAF, n.d., Paciente 34)

Vejam a última tabela, que expressa os resultados de Potencialidades:

Tabela 6*Resultados de potencialidades*

Fatores Potencializadores	Ocorrências	Porcentagem
Uso das redes sociais	53	100%
Amor Próprio / Resiliência (inclui aprendizado e ressignificação)	46	86,8%
Esperança / Sonhos (inclui atividades de lazer e culturais)	46	86,8%
Confiança nos profissionais (inclui facilitação/vínculo)	45	84,9%
Admiração / Amor familiar	43	81,1%
A força da fé	33	62,3%
Gratidão	28	52,8%
Formação profissional a serviço dos outros	20	37,7%
Comunidade como rede de apoio	19	35,8%
Engajamento coletivo/solidariedade.	18	34,0%
Ocupação e voluntariado como qualidade de vida.	13	25,4%

Nota. Porcentagens não excludentes, ou seja, as ocorrências foram contadas por número de depoimentos nos quais apareceram os dados filtrados com o auxílio da ferramenta Deepseek. Todos os participantes usam redes sociais, visto que o site da Associação é uma rede social na qual estão compartilhando suas histórias. Fonte: Dados da investigação (2025).

Conclusões

Podemos concluir que foram achadas necessidades de acessibilidade para o público com HAP com relação a subir escadas, realizar tarefas cotidianas - dadas as suas restrições de

atividades físicas relacionadas com a exaustão. A relação com o tempo que levam para terminar as atividades também está incluída na acessibilidade, visto que o mascote do grupo é a tartaruga. Sendo, portanto, semelhantes à pessoa com deficiência física.

As barreiras atitudinais observadas na pesquisa incluíram: demissão, afastamentos, incompreensão, julgamentos críticos e falta de crédito na intensidade ou existência dos sintomas por parte das pessoas que não têm doenças crônicas, profissionais de saúde e família. Além da discriminação na escola e dificuldades na universidade pelo mesmo motivo.

Foi feita uma pesquisa documental em site público que pudesse fazer entender o que é a doença escolhida, análise documental de depoimentos, juntamente com o relato auto etnográfico da autora a fim de trazer observações vivenciadas de 2017 a 2025. O site da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas - ABRAF, pode ser consultado a qualquer momento, mas os nomes e fotos de todos os pacientes foram preservados em sigilo.

Constatou-se que o perfil das pessoas com HAP que entraram em contato online com a ABRAF de 2012 até 2025, são 92% mulheres, 84% são brancas e pardas, a maioria do Sudeste, a maior parte dos depoimentos não mencionaram escolarização e 65% mencionam outra comorbidade em seus relatos.

O objetivo de compreender o sofrimento ético-político da população foi alcançado, tendo em vista as faltas de medicamentos, de especialistas, exclusão social, estigmatização, discriminação, incompreensão e outros. As vivências afetivas foram adequadamente categorizadas, comparadas e diferenciadas entre os pacientes. As categorias Desafios e Potencialização contemplaram a potência de ação e despotencialização deste público raro no Brasil.

Encontrou-se dificuldades de achados teóricos entre a Psicologia e o público raro, bem como sobre a Hipertensão Pulmonar que é ainda tão desconhecida. A maioria das publicações

achadas são biomédicas e de outras áreas da saúde. Esta pesquisa dá uma visibilidade social para este público entre os psicólogos e comunidade acadêmica. Esperamos que outros trabalhos aprofundem o estudo da relação entre cardiopatias e doenças pulmonares e objetos de estudos psicológicos tais como: Ansiedade, Depressão e TDAH por exemplo. Também a relação entre acessibilidades e o público com deficiências invisíveis e raras.

Percebeu-se a limitação desta pesquisa sobre mais informações acerca da acessibilidade arquitetônica nos espaços públicos, que é pouco citada nos relatos. Outras informações não são dadas no depoimento tais como a escolarização, convivência escolar e universitária, pessoas que têm filhos, mas não citaram a vida conjugal em seu relato deixando uma lacuna de perguntas para futuras pesquisas. A questão do luto e do funcionamento das amizades nos grupos virtuais como fator de sofrimento psíquico, na interação como grupo e associação também pode ser alvo de novos estudos.

Os dados analisados revelam que os pacientes com HAP expuseram uma série de desafios significativos, sobretudo relacionados ao acesso a medicamentos de alto custo e judicialização (39,6%), à demora ou erro no diagnóstico (37,7%) e às limitações físicas, emocionais e perda de mobilidade/autonomia (35,8%). Estes fatores despotencializadores destacam não apenas a gravidade da doença, mas também as barreiras estruturais e sistêmicas que impactam diretamente a qualidade de vida dos pacientes, reforçando a necessidade de políticas de saúde que garantam diagnóstico precoce, acesso contínuo às terapias e acompanhamento multidisciplinar. Outros desafios menos frequentes, como efeitos colaterais de tratamentos ou suspensão de pesquisas (5,7%), sentença de morte (5,7%) e julgamento social (7,5%), ainda que presentes em menor ocorrência, mostram que há impactos psicológicos e sociais significativos, mas que afetam menos pacientes. Essas evidências indicam que limitações físicas e emocionais estão interligadas, reforçando a necessidade de suporte psicológico e reabilitação funcional.

Apesar da intensidade dos desafios, a análise aponta que os pacientes apresentam altos níveis de resiliência e fatores potencializadores de enfrentamento, como o uso das redes sociais (100% - que foi considerado na totalidade pelo fato de todos eles terem o acesso ao site da associação, bem como as redes sociais que compõem a mesma funcionando como fonte de informação, pertencimento e troca de experiências; amor próprio/resiliência e esperança/sonhos (86,8%); confiança nos profissionais de saúde (84,9%); e admiração e amor familiar (81,1%). Esses elementos funcionam como protetores psicológicos e sociais, permitindo que os pacientes desenvolvam estratégias de aceitação, enfrentamento e manutenção de propósito de vida, mesmo diante de situações adversas. Outros fatores de enfrentamento, como atividades de lazer, engajamento coletivo, ocupação e voluntariado (25-35%), também contribuem para a qualidade de vida, ainda que em menor proporção, mostrando a diversidade de estratégias utilizadas para lidar com a doença.

Os sentimentos relatados refletem a complexidade da experiência de viver com HAP: entre os positivos, destaca-se aceitação ativa (81,1%) e propósito/desejo de continuidade da vida (73,6%), enquanto entre os negativos prevalecem medo (77,4%), insegurança (73,6%), frustração (67,9%) e tristeza (64,2%). Menos frequentes, mas presentes, estão raiva (9,4%), culpa (5,7%) e choque (32,1%), mostrando que há impacto emocional profundo e individualizado. Esses dados sugerem que, mesmo com sentimentos negativos marcantes, a maioria dos pacientes consegue encontrar formas de aceitação e propósito, indicando que a resiliência se constrói a partir do enfrentamento contínuo da doença e que o acompanhamento psicológico pode potencializar a transformação de frustração e medo em aceitação e engajamento.

Quanto às vivências específicas, observa-se que as mulheres representam a maior parte da amostra (92,5%), e que a perda de autonomia (90,6%) é predominante, indicando que elas enfrentam maior impacto funcional e social. O cuidado humanizado e vínculo com profissionais

de saúde (84,9%) reforça o papel central da relação terapêutica como fator de proteção. As vivências, como superproteção familiar (24,5%), restrições à gravidez (11,3%) ou superação do uso de oxigênio (3,8%), aparecem em menor frequência, mostrando que nem todos os assuntos foram enfatizados pelos pacientes de forma explícita, deixando lacunas para futuras pesquisas. É importante destacar que a baixa frequência de relatos sobre gravidez ou escolaridade não reflete ausência de impacto, mas limitações do formato do formulário, que ao indagar superficialmente não permitiu que certos aspectos da vida pessoal fossem destacados pelo fato de o seu objetivo ser mais livre.

Por fim, mesmo em contextos de vulnerabilidade e desafios significativos, os pacientes com HAP constroem estratégias de enfrentamento, encontram sentido e propósito em suas vidas e desenvolvem formas de resiliência, apoiadas em redes de apoio e em fatores potencializadores pessoais e sociais. Esses resultados reforçam a importância de profissionais de saúde que considerem aspectos clínicos, emocionais, sociais e culturais, oferecendo suporte para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Propõe-se tendo em vista os resultados desta pesquisa, que as políticas públicas promovam um maior reconhecimento social e medicinal no INSS, a fim de diminuir o tempo de vulnerabilidade social das pessoas após o desemprego causado pela doença e mais facilidade para adquirir a assistência social. Bem como promover a acessibilidade atitudinal nos hospitais, fazendo com que os médicos reconheçam e estudem a doença, podendo educar um maior número de médicos humanizados. Produzir, também, maior conscientização nas escolas e universidades, a fim de diminuir o desconhecimento acerca das deficiências não visíveis, visto que o cordãozinho de girassol já foi conquistado em território nacional.

Os interiores dos estados são carentes de especialistas para todos os tipos de população. As políticas públicas poderiam incentivar a presença de empregos para médicos interioranos. Atualmente, temos problemas com o recebimento destes remédios de alto custo, assim como o

seu desabastecimento que se configura o principal problema do público raro; mas para as pessoas interioranas, ter de viajar para receber seus remédios, visto que as secretarias municipais são muitas vezes sucateadas, representa um sofrimento muito grande para os cuidadores e seus familiares. A pesquisa encontrou que 64% dos pacientes não estão nas capitais.

A fim de dar um exemplo, recentemente uma empresa privada que é responsável pelos testes de acompanhamento do medicamento Selexipague, acompanha os pacientes por telefone e os envia remédios para todos os lugares do Brasil. As políticas públicas poderiam fazer o mesmo diminuindo o sofrimento do povo brasileiro com DRs, que viaja e pega filas gigantescas; e ao final delas, muitas vezes não recebe o medicamento. Isto seria humanização do sistema único de saúde.

A violência escolar com as pessoas com diversidade corporal pode ser diminuída se houver uma maior atenção pedagógica, por exemplo, em relação à dificuldade de atenção das pessoas com cardiopatia, bem como as comorbidades, que se somam a Transtornos de Ansiedade e Depressão, educando crianças e uma sociedade mais consciente, empática, com um corpo docente mais preparado. O corpo pedagógico das escolas e universidades carece de sistemas flexíveis, adaptáveis e compreensíveis à diferença humana. Há necessidade do acréscimo de cadeiras que ofereçam estudos sobre doenças raras juntamente com as deficiências, a fim de que todos os profissionais de saúde estudem o assunto na universidade.

Além das escolas, as políticas públicas voltadas ao incentivo à empregabilidade, nas empresas atualmente informatizadas, poderiam promover emprego em *home office* àquelas pessoas que estão na classe funcional menos proibitiva, já que nossa pesquisa encontrou a estatística de que 28% das pessoas com HAP trabalham, seja de forma autônoma (10%) ou formal (18%). Atualmente os concursos públicos não reconhecem pessoas com tais diagnósticos

como PCDs. O PL 3076/2024 que reconhece a HAP como uma doença que se equipara às deficiências poderá ajudar neste sentido.

Compreendemos que a Psicologia não pode promover a estigmatização em um mundo já capacitista. Porém, ao abordarmos a diferença como parte da natureza humana, e pensarmos em saúde e qualidade de vida primeiro nas escolas, universidades e empresas; a lógica do sistema capitalista e excludente pertencente ao preconceito social tende a diminuir, se houver consciência entre as pessoas sobre o que é capacitismo, estigma e estigmatização.

Referências

- ABRAF. (2019). *O que é Hipertensão Pulmonar?* <https://abraf.org/o-que-e-hipertensao-pulmonar/>
- ABRAF. (2020). *Guia sobre hipertensão pulmonar, dúvidas básicas.* <https://abraf.org/wp-content/uploads/2020/04/guia-hp.pdf>
- ABRAF. (n.d.). *Arquivos: histórias de vida.* <https://abraf.org/historias-de-vida/>
- ABRAF. (n.d.). *Compartilhe a sua história.* <https://abraf.org/compartilhe-a-sua-historia/>
- ABRAF. (n.d.). *Depressão.* <https://abraf.org/depressao/>
- ABRAF. (n.d.) *Rosana Moura de Oliveira.* <https://abraf.org/historias-de-vida/rosana-moura-de-oliveira/>
- ABRAF [@abraf.org]. (2025, 22 de outubro). *Conselho Nacional de Saúde aprova projeto...* [Imagem única]. Instagram. <https://www.instagram.com/p/DQIJqO-gag5/>
- Abreu, E. (2019). Sintomas e tratamentos da esclerose múltipla (EM): Em busca da qualidade de vida. *Revista Acadêmica Oswaldo Cruz*, 6 (24), 1-7.
- Agência Câmara de Notícias. (2023, outubro 10). *Projeto garante a pessoas com lúpus os mesmos direitos de pessoas com deficiência.* Câmara dos Deputados.

<https://www.camara.leg.br/noticias/978610-projeto-equipara-portadores-de-lupus-a-pessoas-com-deficiencia>

Aguiar, R. A., Riffel, R. T., Acrani, G. O., & Lindeman, I. L. (2022). Tentativa de suicídio: prevalência e fatores associados entre usuários da Atenção Primária à Saúde. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 71 (2), 133-140.

<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/TYMcyqMJzyLp4hP96pr6cLw/?lang=pt>

Albuquerque, R. C. de. (2008). A lei de prevenção de doenças hereditárias e o programa de eutanásia durante a Segunda Guerra Mundial. *Revista CEJ*, 12 (40), 43-51.

<https://revistacej.cjf.jus.br/cej/index.php/revcej/article/view/961>

Al-Naamani, N., Paulus, J. K., Roberts, K. E., Pauciulo, M. W., Lutz, K., Nichols, W. C., & Kawut, S. M. (2017). Racial and ethnic differences in pulmonary arterial hypertension.

Pulmonary Circulation, 7 (4), 793-796. <https://doi.org/10.1177/2045893217732213>

Amiralian, M. L. T., Pinto, E. B., Ghirardi, M. I., Lichtig, I., Masini, E. F., & Pasqualin, L. (2000). Conceituando deficiência. *Revista de Saúde Pública*, 34 (1), 97-103.

<https://www.scielo.br/j/rsp/a/HTPVXH94hXtm9twDKdywBgy/?lang=pt>

Anunciação, L. (2023, agosto 8). *Saiba os motivos que levam o INSS a negar o BPC LOAS e como proceder caso o seu benefício seja indeferido*. Jusbrasil.

<https://www.jusbrasil.com.br/artigos/saiba-os-motivos-que-levam-o-inss-negar-o-bpc-loas-e-como-proceder-caso-o-seu-beneficio-seja-indeferido/1918927668>

Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (ABRAF). (n.d.). *Adriana Gomes dos Santos*. [https://abraf.org/historias-de-](https://abraf.org/historias-de-vida/adriana-gomes-dos-santos/)

[vida/adriana-gomes-dos-santos/](https://abraf.org/historias-de-vida/adriana-gomes-dos-santos/)

Badesch, D. B., Raskob, G. E., Elliott, C. G., Krichman, A. M., Farber, H. W., Frost, A. E., Barst, R. J., Benza, R. L., Liou, T. G., Turner, M., Giles, S., Feldkircher, K., Miller, D. P., & McGoon, M. D. (2010). Pulmonary Arterial Hypertension: baseline characteristics from

- the REVEAL registry [Hipertensão Arterial Pulmonar: características basais do registro REVEAL]. *Chest*, 137 (2), 376–387. <https://doi.org/10.1378/chest.09-1140>
- Balieiro, F. C., Fenato, M. P., Fenato, L. H. P., Adamowski, E. V., & Arrieira, R. L. (2024). Esclerose múltipla: um estudo bibliográfico acerca de sua incidência e características clínicas. *Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences*, 6 (8), 4109–4127. <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n8p4109-4127>
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barella, J. E. (2025, janeiro 31). A “matemágica” no buraco sem fundo da conta de R\$ 1 trilhão de juros do setor público. NeoFeed. <https://neofeed.com.br/economia/a-matemagica-no-buraco-sem-fundo-da-counta-de-r-1-trilhao-de-juros-do-setor-publico/>
- Baró, I. (1986). *Hacia una psicología de la liberación*. UCA Editores.
- Bellenzani, R., & Malfitano, A. P. S. (2006). Juventude, vulnerabilidade social e exploração sexual: Um olhar a partir da articulação entre saúde e direitos humanos. *Saúde e Sociedade*, 15 (3), 115–130. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902006000300010>
- Biblioteca Virtual em Saúde, Ministério da Saúde. (n.d.). *Dia Mundial das Doenças Raras - 28/02*. <https://bvsmms.saude.gov.br/28-02-dia-mundial-das-doencas-raras>
- Bomfim, Z. Á. C., & Souza, L. C. A. (2018). Cidades, espaços e produção de saúde: vivências na dimensão psicossocial. *O Público e o Privado*, (31), 83-105. <https://core.ac.uk/reader/287240980>
- Bomfim, Z. Á. C., Petrola, D. A. F., & Pacheco, F. P. (2022). Psicologia social brasileira e as categorias sócio-históricas fundamentais. In M. I. C. Moreira & S. M. G. Souza (Orgs.), *Psicologia sócio-histórica: bases epistemológicas, categorias fundamentais e intervenções psicossociais* (pp. 19-42). PUC Goiás.
- Bomfim, Z. Á. C. (2010). *Cidade e afetividade: estima e construção dos mapas afetivos de Barcelona e de São Paulo*. Edições UFC.

Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Senado Federal.

Campos, A. C. (2020, novembro 18). *IBGE: pelo menos uma doença crônica afetou 52% dos adultos em 2019*. Agência Brasil.

<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-11/ibge-pelo-menos-uma-doenca-cronica-afetou-52-dos-adultos-em-2019>

Carmo, C. M. (2016). Grupos minoritários, grupos vulneráveis e o problema da (in)tolerância: uma relação linguístico-discursiva e ideológica entre o desrespeito e a manifestação do ódio no contexto brasileiro. *Revista do Instituto de Estudos Brasileiros*, (64), 201–223.

<https://doi.org/10.11606/issn.2316-901X.voi64p201-223>

Carsons, S. E., & Blum, M. A. (2025) *Sjogren Syndrome [Síndrome de Jögren]*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK431049/>

Castro, B. G. S. M. M., Amaral, S. C. S., & Borges, L. F. C. (2017). A inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho: perspectivas sobre a exclusão produtiva. *RPGE - Revista on line de Política e Gestão Educacional*, 21 (3), 1433-1447.

<https://periodicos.fclar.unesp.br/rpge/article/view/10175/7100>

Cervera, R., Serrano, R., Pons-Estel, G. J., Ceberio-Hualde, L., Shoenfeld, Y., Ramón, E., Buonaiuto, V., Jacobsen, S., Zeher, M. M., Tarr, T., Tincani, A., Taglietti, M., Theodossiades, G., Nomikou, E., Galeazzi, M., Bellisai, F., Meroni, P. L., Derksen, R. H. W. M., Groot, P. G. D., ... Khamashta, M. A. (2015). Morbidity and mortality in the antiphospholipid syndrome during a 10-year period: a multicentre prospective study of 1000 patients [Morbidade e mortalidade na síndrome antifosfolipídica durante um período de 10 anos: um estudo prospectivo multicêntrico com 1000 pacientes]. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 74 (6), 1011-1018. [https://ard.eular.org/article/S0003-4967\(24\)02674-8/abstract](https://ard.eular.org/article/S0003-4967(24)02674-8/abstract)

- Condon, D. F., Nickel, N. P., Anderson, R., Mirza, S., & Perez, V. A. J. (2019). The 6th World Symposium on Pulmonary Hypertension: what's old is new. *F100 Research*, (8), 1-9. <https://f1000research.com/articles/8-888/v1>
- Dallari, S. G. (2015). Fornecimento do medicamento pós-estudo em caso de doenças raras: conflito ético. *Revista Bioética*, 23 (2), 256-266. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232064>
- Devera, J., Licandro, F., Ramos, J., Taymoorian, H. T., & Yap, L. G. (2021). Situs inversus totalis in the neonatal setting [Situs inversus totalis no contexto neonatal]. *Cureus*, 13 (2). <https://www.cureus.com/articles/42353-situs-inversus-totalis-in-the-neonatal-setting#!/>
- Dias, A. (2019, fevereiro 28). *Doenças raras: uma prioridade de saúde pública e direitos humanos*. Diversa. <https://diversa.org.br/artigos/doencas-raras/>
- Dias, A. G., Daher, A., Ortiz, L. B., Carreño-Moreno, S., Hafez H., S. R., Jansen, A. M., Rico-Restrepo, M., & Chaparro-Díaz, L. (2023). Rarecare: a policy perspective on the burden of rare diseases on caregivers in Latin America [Cuidados raros: uma perspectiva política sobre o impacto das doenças raras nos cuidadores na América Latina]. *Frontiers in Public Health*, 11, 1-10. <https://www.frontiersin.org/journals/public-health/articles/10.3389/fpubh.2023.1127713/full>
- El Ghaouri, O. (2024, outubro 5). *Fibrose cística pode afetar pulmões, pâncreas e fígado, entenda*. Radioagência Nacional. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/radioagencia-nacional/saude/audio/2024-10/fibrose-cistica-pode-afetar-pulmoes-pancreas-e-figado-entenda>
- Elhai, M., Meune, C., Avouac, J., Kahan, A., & Allanore, Y. Trends in mortality in patients with systemic sclerosis over 40 years: a systematic review and meta-analysis of cohort studies [Tendências na mortalidade de pacientes com esclerose sistêmica ao longo de 40 anos:

- uma revisão sistemática e metanálise de estudos de coorte]. *Rheumatology*, 51 (6), 1017-1026. <https://academic.oup.com/rheumatology/article-abstract/51/6/1017/2463168?redirectedFrom=fulltext&login=false>
- Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2010). Autoethnography: an overview. *Forum: Qualitative Social Research*, 12 (1). <https://doi.org/10.17169/fqs-12.1.1589>
- Enciclopédia do Holocausto. (n.d.). *O extermínio dos deficientes*. Museu Memorial do Holocausto dos Estados Unidos. <https://encyclopedia.ushmm.org/content/pt-br/article/the-murder-of-people-with-disabilities>
- Espinosa, B. (1677). *Ética demonstrada segundo a ordem geométrica*.
- Faculdade de Medicina da UFMG. (2021, fevereiro 17). *Hipertensão acelera declínio cognitivo e da memória de pessoas adultas*. <https://www.medicina.ufmg.br/hipertensao-acelera-declinio-cognitivo-e-da-memoria-de-pessoas-adultas/>
- Feitosa, M. Z. S., Souza, L. C. A., Paz, A. F. C., Barreto, E. H. F. L., & Bomfim, Z. Á. C. (2018). Afetividade, território e vulnerabilidade na relação pessoa-ambiente: um olhar ético-político. *Fractal: Revista de Psicologia*, 30 (2), 196-203. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v30i2/5505>
- Figueiredo, E. B. G., Bomfim, Z. Á. C., Colaço, V. F. R., & Santos, L. M. C. (2022). Vivência como categoria de análise na Psicologia sócio-histórica e seus desdobramentos no campo metodológico. In M. I. C. Moreira & S. M. G. Souza (Orgs.), *Psicologia sócio-histórica: bases epistemológicas, categorias fundamentais e intervenções psicossociais* (pp. 187-206). PUC Goiás.
- Fioravanti, C. (2014, agosto). *O caminho de pedra das doenças raras*. História, Ciências, Saúde - Manguinhos. <https://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/o-caminho-de-pedras-das-doencas-raras/>

- Flôres, P., Galeano, G. B., Soares, H. B., & Passos, R. F. (2021). O que pode a Psicologia Social com relação ao presente? *Revista Polis e Psique*, 11 (1), 204-221. <https://doi.org/10.22456/2238-152X.107984>
- Fontana, F., & Pereira, A. C. T. (2023). Pesquisa documental. In C. A. O. Magalhães Júnior & M. C. Batista (Orgs.), *Metodologia da pesquisa em educação e ensino de ciências* (2ª ed., pp. 42-58). Atena.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turatto, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24 (1), 17-27. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>
- Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). (2025, outubro). *Polio: a defining moment for eradication [Poliomielite: um momento decisivo para a erradicação]*. https://www.unicef.org/media/175426/file/UNIO33_Global_Polio_Advocacy_Brief_WPD_2025.pdf
- Garcia, W. P., & Pan, M. A. G. S. (2023). Vivência acadêmica, formação universitária, desenvolvimento humano: contribuições de Vigotski ao ensino superior. *Revista de Psicologia*, 27 (e248475), 1-8. <https://doi.org/10.1590/2175-35392023-248475>
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24 (3), 557-566. <https://www.scielo.br/j/psoc/a/PhdsqtyL5T8fRwTp9JD3T6M/?format=pdf>
- Gibelli, M. A. (2024, novembro). *Situs inversus: o que é, sintomas, causas, tipos e tratamento*. Tua Saúde. <https://www.tuasaude.com/situs-inversus/>
- Goffman, E. (2004). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4ª ed.). Ministério Público do Rio de Janeiro. https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacaodaidentidadedeteriorada.pdf

- Gomes, R., Nascimento E. F., & Araújo, F. C. (2007). Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*, 23 (3), 565-574.
<https://www.scielo.br/j/csp/a/rQC6QzHKh9RCH5C7zLWNMvJ/?lang=pt>
- Gunnarsson, R., Molberg, Ø., Gilboe, I. M., & Gran, J. T. The prevalence and incidence of mixed connective tissue disease: a national multicentre survey of Norwegian patients [Prevalência e incidência de doença mista do tecido conjuntivo: um estudo multicêntrico nacional com pacientes noruegueses]. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 70 (6), 1047-1051. [https://ard.eular.org/article/S0003-4967\(24\)10105-7/abstract](https://ard.eular.org/article/S0003-4967(24)10105-7/abstract)
- Haje, L., Chalub, A. (2022, julho 10). *Mães de pessoas com deficiência ou doenças raras pedem programas públicos de apoio*. Câmara dos Deputados
<https://www.camara.leg.br/noticias/919254-maes-de-pessoas-com-deficiencia-ou-doencas-raras-pedem-programas-publicos-de-apoio/>
- HD Sunflower Brasil. (n.d.). [Página no Facebook]. <https://www.facebook.com/hdsunflower.br/>
- Heller, Á. (1970). *O cotidiano e a história*. Paz e Terra.
- Heller, Á. (1996). *A ética da personalidade*. Civilização Brasileira.
- Hernandez, A. R. C., Accorssi, A., & Guareschi, P. (2013). Psicologia das minorias ativas: por uma psicologia dissidente. *Psicologia Política*, 13 (27), 383-387.
https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2013000200012
- Horenstein, M. S., Diaz-Frias, J., & Guillaume, M. (2024). *Tetralogy of Fallot* [Tetralogia de Fallot]. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK513288/>
- IBGE. (2020). *Pesquisa Nacional de Saúde 2019: percepção do estado de saúde, estilos de vida, doenças crônicas e saúde bucal*.

https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/6a25a69bd2bb7bdcadabd528a5bfb5f7d.pdf

Inclusão em Ação. (n.d.). [Página Linktree]. https://linktr.ee/inclusaoem_acao

Inclusão em Ação. (n.d.). [Perfil no Instagram]. https://www.instagram.com/inclusaoem_acao/

Inova Social, Instituto Sabin. (2018, dezembro 18). *Deficiências invisíveis, o que são e o que você precisa saber sobre elas*. <https://inovasocial.com.br/inoa/deficiencias-invisiveis/>

Institute of Medicine of The National Academies. (2010). Pulmonary Hypertension [Hipertensão Pulmonar]. In *Cardiovascular disability: updating the social security listings* [Incapacidade cardiovascular: atualização da lista da Previdência Social] (pp. 183-189). The National Academies Press.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2022). *Panorama do censo de 2022*.

<https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/?localidade=BR>

Kestelman, I. (2025, setembro 29). *Coração e TDAH: uma discussão sobre TDAH, saúde cardiovascular e as novas diretrizes sobre hipertensão arterial*. Associação Brasileira do Déficit de Atenção. <https://tdah.org.br/coracao-e-tdah-uma-discussao-sobre-tdah-saude-cardiovascular-e-as-novas-diretrizes-sobre-hipertensao-arterial/>

Kyrillos, G. M. (2020). Uma análise crítica sobre os antecedentes da interseccionalidade. *Estudos Feministas*, 28 (1), 1-12. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n156509>

Lane, S. T. M., & s, B. B. (1995). O amor é revolucionário: a categoria “comunidade” como resistência. *Psicologia & Sociedade*, 7 (1-2), 33-42.

Lane, S. T. M. (1984). *Psicologia social: o homem em movimento*. Brasiliense.

Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

- Lemle, M. (2013). *Pesquisa genética já tem história no Brasil*. História, Ciências, Saúde - Manguinhos. <https://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/pesquisa-genetica-ja-tem-historia-no-brasil/>
- Lima, A. C., Bento, H. C. P., & Bomfim, Z. A. C. (2020). A vivência como unidade de análise em psicologia social: uma proposta decolonial a partir da psicologia sociohistórica. In W. H. A. da Rocha (Org.), *Descolonizando a psicologia: contribuições para uma prática popular* (pp. 105-125). Pimenta Cultural.
- Lima, M., & Andrade, M. de F. R. (2016). Educação inclusiva: como incluir? In *Anais do II Seminário de Pesquisa em Políticas Públicas e Desenvolvimento Social - Políticas Públicas de Inclusão Educacional*. Universidade Estadual Paulista (UNESP).
- Lima, M. A. F. D., Gilbert, A. C. B., & Horovitz, D. D. G. (2018). Redes de tratamento e associações de pessoas com doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23 (10), 3247–3256. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>
- Lima, M. R., Carvalho, M. B., Andrade, S. S., & Costa, P. H. A. (2023). Miséria e libertação na psicologia brasileira: reflexões com e a partir de Martín-Baró. *Teoría y Crítica de la Psicología*, 19, 218-238. <https://teocripsi.com/ojs/index.php/TCP/article/view/407>
- Lopes, J. R. (2008). Processos sociais de exclusão e políticas públicas de enfrentamentos da pobreza. *Caderno CRH*, 21 (53), 349-363. <https://doi.org/10.1590/S0103-49792008000200011>
- Lourenço, É. (2000). Educação inclusiva: uma contribuição da história da psicologia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 20 (1), 24-29. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1414-98932000000100004&script=sci_arttext

- Luz, G. S., Silva, M. R. S., & DeMontigny, F. (2016). Necessidades prioritárias referidas pelas famílias de pessoas com doenças raras. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25 (4), 1-9.
<https://doi.org/10.1590/0104-07072016000590015>
- Machado, D. A. (Org.). (2012). *A República (Platão)*. Kiron.
- Martín-Baró, I. (2017). *Crítica e libertação na psicologia: estudos psicossociais*. Vozes.
- Martins, A. K. S. (2015). *Mapas afetivos táteis: vivências urbanas não visuais na cidade de Fortaleza*. [Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Ceará]. Repositório Institucional UFC. <https://repositorio.ufc.br/handle/riufc/14814>
- Martins, B. S., Fontes, F., Hespanha, P., & Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 98, 45-64.
<https://doi.org/10.4000/rccs.5014>
- Marzullo, L. (2024, novembro 14). *Após a eleição, vereadores de cinco capitais aumentam os próprios salários; em duas, reajuste também alcança prefeitos*. O Globo.
<https://oglobo.globo.com/politica/noticia/2024/11/14/apos-a-eleicao-vereadores-de-cinco-capitais-aumentam-os-proprios-salarios-em-duas-reajuste-tambem-alcanca-prefeitos.ghtml>
- Medicina S/A. (2019, dezembro 21). *Pesquisa mapeia barreiras para o diagnóstico da hipertensão pulmonar*. <https://medicinasa.com.br/pesquisa-hipertensao-pulmonar>
- Méndez, M. G. (2013). Autoethnography as a research method: advantages, limitations and criticisms [Autoetnografia como método de pesquisa: vantagens, limitações e críticas]. *Colombian Applied Linguistics Journal*, 15 (2), 279-287.
<https://revistas.udistrital.edu.co/index.php/calj/article/view/5134>
- Minayo, M. C. de S. (2013). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade* (33ª ed.). Vozes.

- Minayo, M. C. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 239–262.
<https://doi.org/10.1590/S0102-311X19930003000002>
- Ministério da Educação. (2013). *Referenciais de acessibilidade na educação superior e a avaliação in loco do Sistema Nacional de Avaliação da Educação Superior (SINAES)*.
<http://www.ampesc.org.br/arquivos/download/1382550379.pdf>
- Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. (2021). *Auxílio-inclusão*. <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/auxilio-inclusao>
- Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. (2023, julho 7). *Brasil tem 18,6 milhões de pessoas com deficiência, indica pesquisa divulgada pelo IBGE e MDHC*. Governo Federal. <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>
- Miranda, C. F. de. (2022). A autoetnografia como prática contra-hegemônica. *Teoria e Cultura*, 17 (3), 70-78. <https://periodicos.ufjf.br/index.php/TeoriaeCultura/article/view/38100>
- Moreira, M. C. N., Nascimento, M. A. F., Campos, D. S., Albernaz, L., Costa, A. C. C., Barros, L. B. P., Horovitz, D. D. G., Martins, A. J., Madureira, A. F., Oliveira, N. V., & Pinto, M. (2019). Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24 (10), 3673–3682. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.11822019>
- Munareto, G. D., & Diwan, P. S. (2024). Desafiando conceitos rígidos: a eugenia latina, a transnacionalidade e a crítica ao excepcionalismo. *História da Historiografia*, 17, (e2068), 1-28. <https://doi.org/10.15848/hh.v17.2068>
- Nardi, H. C., Rosa, M. V. F., Machado, P. S., & Silveira, R. S. (Orgs.). (2018). *Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional*. Secco

- Editora. <https://anis.org.br/wp-content/uploads/2022/10/Politicaspblicasrelaesdegnerodiversidadesequaleraanaperspectivainterseccional.pdf>
- Pascall, E., & Tulloh, R. M. (2018). Pulmonary hypertension in congenital heart disease [Hipertensão pulmonar em cardiopatia congênita]. *Future Cardiology*, 14 (4), 343–353. <https://doi.org/10.2217/fca-2017-0065>
- Pereira, A. M. B. A. (2008). *Viagem ao interior da sombra: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista* [Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra]. Repositório Digital da Universidade de Coimbra.
- Pereira, E. R., & Mahiere, K. (2022). Práticas grupais: a dialética na formação do comum. In M. I. C. Moreira & S. M. G. Souza (Orgs.), *Psicologia sócio-histórica: bases epistemológicas, categorias fundamentais e intervenções psicossociais* (pp. 219-243). PUC Goiás.
- Pinheiro, G. R., & Bomfim, Z. Á. C. (2009). Afetividade na relação paciente e ambiente hospitalar. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 9 (1), 45-74. https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482009000100003
- Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. (2014). Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Ministério da Saúde. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prto199_30_01_2014.html
- Prodanov, C. C., & Freitas, E. C. (2013). *Metodologia do trabalho científico: Métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico*. Universidade Feevale.
- Rao, P. S., & Rao, N. S. (2022). Diagnosis of dextrocardia with a pictorial rendition of terminology and diagnosis [Diagnóstico de dextrocardia com representação pictórica da

- terminologia e do diagnóstico]. *Children*, 9 (12), 1-35.
<https://doi.org/10.3390/children9121977>
- Revista Pesquisa FAPESP. (2019, abril). *As sociedades antigas e as doenças raras*.
<https://revistapesquisa.fapesp.br/as-sociedades-antigas-e-as-doencas-raras/>
- Rezende, B. M., & Figueiredo, A. M. (2021). Diagnóstico laboratorial da doença de von Willebrand: uma revisão de literatura. *Salusvita*, 40 (2), 123-135.
<https://revistas.unisagrado.edu.br/index.php/salusvita/article/view/176/116>
- Rowlands, J. (1997). *Questioning empowerment: working with women in Honduras*. Oxfam.
- Sabih, A., & Babiker, H. M. (2023). *Von Willebrand disease [Doença de Von Willebrand]*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK459222/>
- Salles, S. G., & Feitosa, S. F. (2019). Educação patrimonial, arqueologia e narrativas decoloniais. *Revista Interterritórios*, 5 (8), 151-162.
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/interterritorios/article/view/241597/32632>
- Sanz, C. L., & Palatucci, G. (2024). Singular e como todo mundo: visibilidade e as pessoas com deficiência. *Tempo Social*, 36 (1), 261-279. <https://doi.org/10.11606/0103-2070.ts.2024.213802>
- Sardinha, E. (2025, fevereiro 1). *Salário de Lula, ministros, PGR e parlamentares sobe para R\$46,3 mil*. Congresso em Foco.
<https://www.congressoemfoco.com.br/noticia/105988/salarios-de-lula-ministros-pgr-e-parlamentares-sobe-para-r-463-mil>
- Savarese, G., & Lund, L. H. (2017). Global public health burden of heart failure [Impacto da insuficiência cardíaca na saúde pública global]. *Cardiac Failure Review*, 3 (1), 7-11.
<https://www.cfrjournal.com/articles/global-public-health-burden-heart-failure>
- Sawaia, B. (1999). *As artimanhas da exclusão*. Vozes.

- Sawaia, B. (2001). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In B. Sawaia, *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 97–118). Vozes.
- Schmidt, M. I., Duncan, B. B., Azevedo e Silva, G., Menezes, A. M., Monteiro, C. A., Barreto, S. M., Chor, D., & Menezes, P. R. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges [Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: impactos e desafios atuais]. *The Lancet*, 377 (9781), 1949-1961.
[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60135-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60135-9/fulltext)
- Scott, J. B., Prola, C. A., Siqueira, A. C., & Pereira, C. R. R. (2018). O conceito de vulnerabilidade social no âmbito psicologia no Brasil: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia em Revista*, 24 (2), 600-615. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2018v24n2p600-615>
- Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas (SES-AM). (2024, maio 8). *No Dia Mundial de Combate à Asma o alerta da SES-AM é para a prevenção e cuidados*.
<https://www.saude.am.gov.br/no-dia-mundial-de-combate-a-asma-o-alerta-da-ses-am-e-para-a-prevencao-e-cuidados/>
- Senado Notícias. (2024, dezembro 19). *Senado aprova projeto que classifica diabetes tipo 1 como deficiência*. Senado Federal.
<https://www12.senado.leg.br/noticias/videos/2024/12/senado-aprova-projeto-que-classifica-diabetes-tipo-1-como-deficiencia>
- Shovlin, C. L. (2010). Hereditary haemorrhagic telangiectasia: pathophysiology, diagnosis and treatment [Telangectasia hemorrágica hereditária: fisiopatologia, diagnóstico e tratamento]. *Blood Reviews*, 24 (6), 203-219.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0268960X10000299?via%3Dihub>
- Silva, C. R. C., Yagiu, H., & Abdala, C. A. (2022). Comunidade e práxis: ciência e profissão em territórios marcados pela exclusão social. In I. C. M. Moreira & S. M. G. Sousa (Orgs.),

Psicologia sócio-histórica: bases epistemológicas, categorias fundamentais e intervenções psicossociais (pp. 245-269). PUC Goiás.

- Simonneau, G., Montani, D., Celermajer, D. S., Denton, C. P., Gatzoulis, M. A., Krowka, M., Williams, P. G., & Souza, R. (2019). Haemodynamic definitions and updated clinical classification of pulmonary hypertension [Definições hemodinâmicas e classificação clínica atualizada da hipertensão pulmonar]. *European Respiratory Journal*, 53 (1), 1-13. <https://doi.org/10.1183/13993003.01913-2018>
- Soares, D. A. (2022, dezembro 18). *Por que os indianos são mais vulneráveis a doenças genéticas raras?* Mega Curioso. <https://www.megacurioso.com.br/produto/123783-por-que-os-indianos-sao-mais-vulneraveis-a-doencas-geneticas-raras.htm>
- Sociedade Brasileira de Diabetes (SBD). (2025, janeiro 31). *Brasil já tem 20 milhões de pessoas com diabetes*. <https://diabetes.org.br/brasil-ja-tem-cerca-de-20-milhoes-de-pessoas-com-diabetes/>
- Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). (2020, junho 29). *SBP e ASBAI publicam guia prático sobre abordagem da criança e adolescente com asma grave*. <https://www.sbp.com.br/sbp-e-asbai-publicam-guia-pratico-sobre-abordagem-da-crianca-e-adolescente-com-asma-grave/>
- Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT). (2022, abril 23). *Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar: 5 de maio*. <https://sbpt.org.br/portal/dia-mundial-hipertensao-pulmonar-2022/>
- Sociedade Brasileira de Reumatologia. (2022, agosto 31). *Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)*. <https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistêmico-les>
- Spinoza, B. (2009). *Ética*. Autêntica Editora. (Trabalho original publicado em 1677).

- Stepan, N. L. (2004). Eugenia no Brasil, 1917-1940. In G. Hochman & D. Armus (Orgs.), *Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe* (pp. 331-391). Fiocruz. <https://books.scielo.org/id/7bzx4>
- Stepan, N. L. (2005). *A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina*. Fiocruz.
- Teixeira, R. (2022, fevereiro 2). *Doenças raras atingem cerca de 13 milhões de brasileiros*. Rádio Senado. <https://www12.senado.leg.br/radio/1/noticia/2022/02/02/doencas-raras-atingem-cerca-de-13-milhoes-de-brasileiros>
- Tian, J., Zhang, D., Yao, X., Huang, Y., & Lu, Q. (2022). Global epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comprehensive systematic analysis and modelling study [Epidemiologia global do lúpus eritematoso sistêmico: uma análise sistemática abrangente e um estudo de modelagem]. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 82 (3), 351-356. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36241363/>
- Toassa, G., & Souza, M. P. R. (2010). As vivências: questões de tradução, sentidos e fontes epistemológicas no legado de Vigotski. *Psicologia USP*, 21 (4), 757-779. https://revistas.usp.br/psicosp/pt_BR/article/view/42026
- Tua Saúde. (2024, maio). *Tetralogia de Fallot: o que é, sintomas e tratamento*. <https://www.tuasaude.com/tetralogia-de-fallot/>
- UNIFOR. (2025, agosto 04). *Fibromialgia é reconhecida como deficiência e garante novos direitos a pacientes*. Blog Saúde. <https://unifor.br/web/saude/fibromialgia-e-reconhecida-como-deficiencia-e-garante-novos-direitos-a-pacientes>
- Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. (n.d.). *A Educação Especial na História: dos primórdios até a Idade Média*. https://www.unirio.br/cultura/cch/escoladeturismologia/pasta-virtuais-de-docentes/maria-angela-monteiro-correa/educacao-especial-textos-da-disciplina/apresentacao-modulo-i-aulas-1-4/at_download/file

- Van der Linde, D., Konings, E. E. M., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J. M., & Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis [Prevalência de cardiopatias congênitas ao nascimento em todo o mundo: uma revisão sistemática e meta-análise]. *Journal of the American College of Cardiology*, 58 (21), 2241-2247.
<https://www.jacc.org/doi/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
- Vargas, J. (2023, julho 24). *Saiba a diferença entre aposentadoria por invalidez e aposentadoria da pessoa com deficiência*. Migalhas.
<https://www.migalhas.com.br/depeso/390415/saiba-diferenca-entre-aposentadoria-por-invalidez-e-aposentadoria-pcd>
- Vieira, D. K. R. (Org.). (2019). *Pessoas com deficiência e doenças raras: o cuidado na atenção primária*. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz).
- Vieira, G. (2024). *Comunicação interventricular (CIV): etiologia, diagnóstico e tratamento*. Artmed. <https://artmed.com.br/artigos/comunicacao-interventricular-civ-etilogia-diagnostico-e-tratamento>
- Vogt, S. [@susanisamuelvogt]. (2025, agosto 19). *No coração da jornada de quem vive com hipertensão pulmonar (HP), existe um apelido muito carinhoso e significativo: “tartaruguinhas”...* [Imagem única]. Instagram.
https://www.instagram.com/p/DNhjRTpg_3L/?igsh=MWlxcjkwYThiMjNoaQ==
- Vygotsky, L. S. (1935). O problema do ambiente [Problema sredy]. Em *Os fundamentos da pedologia* (pp. 106-125). Instituto de Pedologia. (Trabalho original publicado em russo).
- Vygotsky, L. S. (2004). *Teoria das emoções*. Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1933).

- Vygotsky, L. S. (2008). *Pensamento e linguagem*. Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1934).
- Witczak, M. V. C., & Machado, S. P. (2020). Sentidos do trabalho feminino em uma comunidade quilombola. In W. H. A. da Rocha (Org.), *Descolonizando a psicologia: Contribuições para uma prática popular* (pp. 21-46). Pimenta Cultural.

Apêndice 1: Escolaridade, Situação e Ocupação no Mercado de Trabalho

Tabela 7

Escolaridade, Situação e Ocupação no Mercado de Trabalho

PACIENTE	FORMAÇÃO	OCUPAÇÃO	SITUAÇÃO
n.01: 41 anos		Gerente de uma empresa.	Afastada do trabalho.
n.02: 24 anos	Técnica em Mineradora.	Maquiadora.	Aposentadoria por invalidez.
n.03: 33 anos			Não menciona.
n.04: 29 anos		Trabalhava, parou após piora.	Desemprego.
n.05: s/id		“Trabalho no Mercado financeiro”.	Trabalha há mais de 15 anos.
n.06: 28 anos	Técnica de RH; representante comercial.	Vende doces para sobreviver.	Desemprego. Não pode se aposentar.
n.07:46 anos	<i>Professora.</i>	Fazia papelaria personalizada, mas precisou parar tudo.	Aposentadoria por invalidez.
n.08: 23 anos	Pós graduação em Direito.	Advogada.	Subentende-se que Trabalha.
n.09: 35 anos			Não menciona.
n.10: 40 anos	Administração de empresas.	Tinha cargos de gerência.	Afastada pelo INSS após demissão em virtude da doença.
n.11: s/id			“Aposentei por tempo de contribuição em junho de 2022, depois de trabalhar por 37 anos”.
n.12: 30 anos	Tem Ensino médio.	Design de sobancelhas autônoma.	Trabalhadora informal.
n.13: 48 anos		Hoje é palestrante voluntário.	Afastado do trabalho. Foi motorista de

			caminhão de guincho precisou parar tudo.
n.14: 4 anos	Não é relatado se vai à escola ou não.		É criança.
n.15: 29 anos	Professora. Psicopedagoga.		Afastada.
n.16: 38 anos		Era demonstradora de vendas	Impossibilitada devido a HAP. “Ainda estou no processo de solicitação de BPC”.
n.17: s/id	Pedagogia, Neuropsicopedagogia e Estudante de Psicologia	Professora.	Subentende-se que trabalha como professora.
n.18:s/id			Proibida. Não está trabalhando.
n.19: s/id			Aposentada.
n.20: 24 anos	Trancou a faculdade e interrompeu o estágio em Fisioterapia.	Não menciona alguma vez ter trabalhado.	
n.21: 40 anos	Pedagogia.	Professora readaptada há 10 anos.	Afastada.
n.22: 32 anos	Sistemas de Informação.	Trabalha 8h por dia.	Trabalhador aparentemente formal.
n.23: 54 anos	Letras Literatura, Especialista em Mídias, Educação, Psicopedagogia Clínica e Institucional.	É uma professora.	Está de licença.
n.24: s/id	Formada em 2 faculdades.	Advogada	Subentende-se que trabalha.
n. 25:50 anos	Tem faculdade e pós graduação.		Trabalha.
n.26: s/id			Não menciona.
n.27: s/id			Aposentada por HAP.
n.28: 32 anos		Professora	Subentende-se que trabalha.

n.29: 36 anos		Não trabalha.	Aposentada. Quer fazer concurso para delegada.
n.30: 32 anos	Turismo. Pedagogia.	É home office: Atua em organização escolar. Fundou agência de Turismo.	Trabalhadora formal.
n.31: 39 anos	Enfermagem. Docência em Enfermagem.		Afastada pelo INSS
n.32: s/id	Técnica de enfermagem e Estudante de Medicina		Desemprego. Afastada, não consegue se aposentar nem receber auxílio.
n.33: 30 anos		Vende bonequinhas de crochê.	Licença do trabalho.
n.34: 28 anos			Não menciona.
n.35 – 28 anos			Aposentada desde criança.
n.36: 50 anos	Formou-se em Psicologia		Demitida após HAP. Não conseguiu se aposentar.
n.37: 56 anos			Não menciona.
n.38: 38 anos	Pedagogia		Desemprego. Impossibilitada de trabalhar devido a doença.
n.39: s/id			Trabalhava antes da doença.
n.40: 15 anos	Estudante		Adolescente.
n.41: 38 anos		Operadora de caixa.	Ainda não se aposentou.
n.42: 28 anos			Não menciona.
n.43: 40 anos		“Trabalhava” e teve que parar	Desemprego. Está pedindo aposentadoria sem retorno no INSS.

n.44: s/id falecida em 2008	Letras	Escriturária servidora pública.	Afastada por doença ocupacional.
n.45: s/id	Bibliotecária.	Trabalha informalmente.	Aposentada.
n.46: 23 anos	Terminando a faculdade de pedagogia.		Estudante, somente esta informação consta.
n.47: 35 anos			Não menciona.
n.48: 34 anos		Trabalhava	“Precisei me aposentar.”
n.49: s/id	<i>Pedagogia</i>		Afastada do trabalho pela doença. Pedagoga
n.50: s/id	Pedagogia. Psicopedagogia. Neuropsicopedagogia. Terapia Familiar Sistêmica.	Psicopedagoga. “Atendo crianças com sd. de Down, Autismo, Transtorno de Aprendizagem”.	Trabalha.
n.51: 31 anos			“Recebo uma quantia do governo para me sustentar.”
n.52: 35 anos	Mestrado.	Professora; colunista da ABRAF.	Subentende-se que Trabalha.
n.53: 37 anos	Pedagogia.	Professora Concursada; Youtuber e colunista da ABRAF	Aposentadoria por Invalidez.

Nota. Tabela separando formação escolar/universitária, situação no mercado de trabalho e tipo de ocupação. Espaços vazios significam omissão de informação no depoimento. Fonte: Dados da Investigação (2025).

Apêndice 2: Tipos De Hipertensão Pulmonar e Respective Pacientes

Tabela 8

Tipos de Hipertensão Pulmonar

Tipo	Origem	Pacientes

Grupo I - HAP	Idiopática (desconhecida) Cardiopatias Congênitas. Hereditária (genética) Associada a doenças do tecido conjuntivo. Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) Drogas específicas.	02, 04, 06, 07, 11, 14, 16, 17, 18, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34,35, 36, 38, 39, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 50, 52, 53
Grupo II - HP	Cardiopatia esquerda (Insuficiência)	05, 21, 51
Grupo III - HP	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. (DPOC) Fibrose pulmonar Hipóxia por algum motivo (ex. apneia do sono) Exposição crônica a grandes altitudes.	03, 37, 40
Grupo IV - HPTEC	Embolias (obstruções crônicas cicatriciais nas artérias pulmonares)	Pacientes: 01, 08, 09, 10, 12, 13, 15, 19,20, 28, 45, 49,
Grupo V - HP	Variedade de condições raras, não bem definidas, multifatoriais e não claros: Sarcoidose, Vasculite, Anemia Hemolítica Crônica, Doenças Metabólicas	

Nota. Tabela inspirada na classificação médica de Simonneau et al. (2019). Aqui, os pacientes foram classificados pelo histórico dado nos relatos da descoberta da doença, com o auxílio da ferramenta Deepseek. Fonte: Dados da investigação (2025).

Anexo 1

Tabela 9

CIDID proposta em 1989

Deficiência	Incapacidade	Desvantagem
1. da linguagem 2. da visão 3. da audição (sensorial)	de falar de ouvir de ver	na orientação
4. musculo esquelética 5. de órgãos (orgânica)	de andar (de locomoção) de assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza) de realizar a higiene pessoal de se vestir (cuidado pessoal) de se alimentar	na independência física na mobilidade nas atividades da vida diária
6. intelectual 7. psicológica	de aprender de perceber (aptidões particulares) de memorizar de relacionar-se (comportamento) de ter consciência	na capacidade ocupacional na integração social

Nota. Diferenciação dos termos “deficiência”, “incapacidade” e “desvantagem”, proposta em 1989 na CIDID, mostra como é tênue a linha entre as doenças incapacitantes e as deficiências. Fonte: Amiralian et al. (2000).