

Ana Filipa Gamboa Queirós

Respirar Cuidados

Contributos para uma análise sociológica das narrativas de experiência das pessoas com asma

Dissertação de Mestrado em Sociologia, sob orientação do Professor Doutor João Arriscado Nunes, apresentada à Faculdade de
Economia da Universidade de Coimbra

Coimbra, 2013



UNIVERSIDADE DE COIMBRA



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Ana Filipa Gamboa Queirós

Respirar cuidados

Contributos para uma análise sociológica das narrativas de experiência das pessoas com asma

Dissertação de Mestrado em Sociologia, sob orientação do Professor Doutor João Arriscado Nunes,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Coimbra, 2013

Índice

AGRADECIMENTOS

LISTA DE SÍMBOLOS

RESUMO

ABSTRACT

Introdução	1
I. Enquadramento teórico	9
1.1. O contexto de biomedicalização	9
1.2. O Normal e o Patológico	11
1.3. As doenças crónicas: o caso da asma	14
2. Estratégia de investigação	16
2.1. As narrativas de experiência sobre saúde e doença	16
2.2. Metodologia	22
3. A(s) experiência(s) da doença	28
3.1 <i>Sintomas</i>	28
3.2 <i>Os episódios de crise</i>	32
3.3 <i>O encontro clínico</i>	34
3.4 <i>Trajetórias</i>	40
3.5 <i>A Vinculação à medicina</i>	44
3.6 <i>A prevenção de crises</i>	52
3.7 <i>A Informação e o conhecimento biomédico</i>	54
3.8 <i>O Conhecimento baseado na experiência</i>	62
3.9 <i>Protótipos e modelos explicativos</i>	69
3.10 <i>Impactos</i>	72
Conclusão	78

Referências Bibliográficas

Anexo I – Guião de entrevista a pessoas com asma

Anexo II - Caracterização das pessoas entrevistadas e das situações e entrevista

AGRADECIMENTOS

Nunca numa folha em branco foi tão difícil de preencher, árdua que é a tarefa de agradecer a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a chegada a esta meta.

Em primeiro lugar agradeço ao meu orientador, Doutor João Arriscado Nunes, não só pela confiança transmitida, ao acreditar no meu trabalho, mas também pela sua amizade, carinho e pelos vários conhecimentos transmitidos ao longo destes anos. O meu agradecimento para com ele transcende este trabalho, no entanto não podia deixar de expressar a minha sincera gratidão.

O meu segundo agradecimento é dirigido a todas pessoas que, amavelmente cederam o seu tempo para me contar as suas histórias de vida e me cativar com as suas experiências.

Quero também agradecer o apoio de todos os meus amigos e amigas. Obrigada aos meus colegas de trabalho: à Rita, à Patrícia, à Marta, à Liliana, à Irina, ao Daniel, à Mayren, à Iryna e ao Carlos por todos os momentos de partilha, cumplicidade, diversão e amizade, dentro e fora do gabinete.

À minha maravilhosa família, o meu grande pilar, deixo um profundo agradecimento. Aos meus avós, Celeste, Fernanda, Ezequiel e Jorge, à Tixa e ao Luís, obrigada pelo apoio e a presença nas alturas mais importantes da vida. À minha mãe e ao meu pai, que sempre me apoiaram incondicionalmente, nunca irei conseguir agradecer suficientemente todo o vosso amor, carinho. Um muito obrigado por sempre terem acreditado em mim.

À Marta, ao Tai e à Jú, os meus companheiros das noites em claro, obrigada pela vossa ajuda e companhia.

Ao meu grande companheiro é-me impossível agradecer todo o carinho, motivação e apoio prestados, desde sempre, mas em especial na fase em que me dediquei à escrita deste trabalho. Porque os últimos são sempre os primeiros, ao Bruno Antunes e à Raquel(ita), cujo olhar e sorriso marotos, me enche sempre de vida e alegria, aos dois grandes amores da minha vida, dedico este trabalho.

LISTA DE SÍMBOLOS

OMS – Organização Mundial de Saúde

DGS – Direção Geral da Saúde

MINI - McGill Illness Narrative Interview

RESUMO

Esta dissertação explora o modo como as pessoas explicam e atribuem sentido às suas experiências de doença através do estudo de caso da asma, uma doença respiratória crónica que integra o conjunto de doenças definidas como prioridades do Plano Nacional de Saúde. Procurou-se conhecer os modelos explicativos e as trajetórias das pessoas que têm asma; o seu envolvimento com os serviços e com os profissionais de saúde; os modos de lidar com, e gerir a doença; e as alterações na experiência de vida das pessoas com asma.

As narrativas dos pacientes sobre a sua experiência de doença dão conta dos processos interpessoais e locais que permitem definir o modo como as pessoas lidam com a doença e com os seus impactos nos mundos em que se desenrola a sua vida quotidiana. A perspetiva singular do sujeito com asma torna-se acessível através das formas como descreve o problema e tenta lidar com ele quotidianamente, mas também através das relações que, durante o seu percurso, vai estabelecendo com os profissionais e serviços de saúde e com os conhecimentos e práticas da biomedicina, e a forma como as suas experiências se aproximam das de outros doentes ou contrastam com estas. Os entendimentos que as pessoas têm sobre saúde e doença são inseparáveis da própria experiência desses estados, e a complexidade dessa experiência afeta, ela própria, a relação que os sujeitos estabelecem com a saúde e o seu envolvimento com os cuidados de saúde. As narrativas dessa experiência são um importante recurso mobilizável pelos doentes com asma para um “trabalho sobre si” que lhes permita incorporar a relação com a doença na procura de um retorno a uma normalidade interrompida pelas manifestações desta.

ABSTRACT

This dissertation explores how people explain and assign meaning to their experiences of illness through a case study of asthma, a chronic disease include within the set of conditions defined as priorities by the Portuguese Ministry of Health's National Health Plan. It seeks to recognize the explanatory models and trajectories of people who have asthma, their involvement with health care services and health professionals; how they handle and manage the disease, and the changes in their life experiences.

The patients' narratives about their illness experience provide accounts of the interpersonal processes and locations allowing the definition of how people deal with their disease and its impact on the worlds in which their their daily lives unfold. The unique perspective of the subject with asthma becomes accessible through the ways he/she describes the problem and tries to deal with it on a daily basis, but also through the relationships established throughout his/her trajectory with the professionals and health services and the knowledge and practices of biomedicine, and how his/her experiences converge with those of other patients or contrast with them. The understandings that people have about health and illness are inseparable of their own experience of these, and the complexity of that experience itself affects the relationship established by individuals with health and their involvement with health care. The narratives of this experience are an important resource mobilized by patients with asthma for a kind pf "work on oneself" allowing them to incorporate the relationship with disease in the search for a return to normality, interrupted by the manifestations of the disease.

Introdução

A prevalência das doenças crónicas tem vindo a aumentar crescentemente ao longo das últimas décadas. Dentro deste campo, a asma constitui uma das doenças mais frequentes, incidindo transversalmente em vários grupos etários. No entanto, tem-se verificado uma preocupação acrescida com a sua prevalência na população infantil e juvenil (DGS, 2000) por se traduzir numa necessidade acrescida de cuidados relacionados com a saúde numa população já dependente devido à sua idade.

“A asma constitui um problema crescente em termos de saúde pública, com elevados custos diretos e indiretos” (Blais *apud* Ferreira *et. al*, 2005:352). Atualmente já existe um reconhecimento das doenças respiratórias no quadro dos programas prioritários a desenvolver pela Direção Geral de Saúde. No entanto, os estudos existentes sobre a asma são, maioritariamente quantitativos, muito escassos e continuam a incidir na esfera da biomedicina. Os resultados desses estudos tendem a confinar ao olhar biomédico uma realidade mais complexa que, assim, é analisada de forma fragmentada, não tendo em conta que a vivência da doença não passa apenas por aquilo que é objeto da atenção da biomedicina. Sob esta ótica, não são tidos em conta de maneira adequada os contextos sociais, culturais e discursivos nos quais os entendimentos individuais e coletivos sobre as experiências de saúde emergem (Groleau *et al.*, 2006: 672).

As abordagens a partir da experiência dos protagonistas, compreendidas através da exploração das narrativas pessoais sobre saúde e doença e da sua relação com o saber biomédico, englobam vários itinerários e constituem uma outra forma de lidar com um aspeto que tem sido insuficientemente tratado em muito do que é o trabalho da sociologia médica. Na sua relação estreita com o corpo, por exemplo, o conhecimento sobre aquilo que constitui saúde e doença envolve, de maneira significativa, dimensões privadas e subjetivas que dificilmente podem ser destiladas das aprendizagens institucionalizadas sobre saúde. Apesar disso, estas são dimensões relativamente ignoradas pelas iniciativas de informação médica, cujos esforços tendem a centrar-se no rigor científico dos conteúdos e na sua disponibilização para determinados públicos-alvo.

No que diz respeito à prestação de cuidados em saúde, o hospital e os profissionais de saúde continuam a assumir o principal lugar de destaque - legitimados pelo saber biomédico e pelo contexto institucional em que se inserem. No entanto, no caso da asma, sendo esta uma doença crónica com efeitos debilitantes para os indivíduos e que requer cuidados a longo prazo (Jennings *et al.*, 1988), a sua gestão é distribuída, passando os próprios doentes e familiares a desempenhar um papel ativo e central nos cuidados.

Por ser um campo pouco explorado e que tem sido negligenciado na investigação que se faz sobre a asma, porque diz respeito a esferas cuja dimensão de análise ultrapassa o campo da medicina, considera-se que o estudo das experiências e das trajetórias dos cuidados da asma é bastante pertinente, não só pela elevada incidência e prevalência da doença, mas também pela diversidade e heterogeneidade dos relatos pessoais sobre a experiência de viver com asma, que permitem complexificar e problematizar a compreensão corrente da relação dos doentes com as instituições, os profissionais e o saber biomédicos.

Este projeto resulta da experiência pessoal de participação em projetos de investigação relacionados com a problemática da saúde, em particular o envolvimento no projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”.¹ Este, centrado em três áreas distintas (formas de cancro hereditário, obesidade infantil e doenças das vias respiratórias), procurou aferir, por um lado, os modos como a população constrói os modos de perceção dos, e atribuição de sentido aos seus estados de saúde e doença, e, por outro, as formas como recebe e interpreta a informação médica produzida no âmbito dos projetos parceiros. A investigação realizada no âmbito deste projeto permitiu re-concetualizar a forma como as pessoas concebem a sua doença, sobretudo porque as suas conceções são indissociáveis do envolvimento que vão estabelecendo com a medicina.

¹ O projeto integrou o Programa Harvard Medical School-Portugal em Pesquisa Translacional e Informação em Saúde e resultou de uma parceria entre três instituições de investigação: o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES), enquanto instituição proponente, o Instituto de Biologia Molecular e Celular - Instituto Nacional de Engenharia Biomédica da Universidade do Porto (IBMC-INEB) e o Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP), enquanto instituições participantes. O principal objetivo foi desenhar e testar, através de abordagens de tipo qualitativo, ferramentas que permitam avaliar atual conhecimento da população portuguesa sobre algumas doenças definidas como prioridades no âmbito do Plano Nacional de Saúde - asma, cancro da mama e colo-rectal e obesidade infantil -, para a produção de informação médica no âmbito do Programa Harvard Medical School Portugal.

Este trabalho permitiu-me conhecer o campo da asma, enquanto objeto de estudo, tema que me suscitou interesse e que escolhi desenvolver no âmbito desta dissertação, e ainda realizar um conjunto de contactos com os serviços de saúde, dos quais esta também beneficiou.

A presente dissertação procura compreender como as pessoas explicam e atribuem sentido às suas experiências de doença através do estudo de caso da asma, uma doença respiratória que integra o conjunto de doenças definidas como prioridades do Plano Nacional de Saúde. Deste objetivo principal, resultam objetivos mais específicos: conhecer os modelos explicativos e as trajetórias das pessoas que têm asma; o seu envolvimento com os serviços e com os profissionais de saúde; os modos de lidar com, e gerir a doença; compreender as alterações na experiência de vida das pessoas com asma a que a doença está associada.

Ao reformular a experiência subjetiva de doença sobressaem processos interpessoais e locais que permitem definir o que é realmente importante para as pessoas nos seus mundos. Pretendeu-se, com esta dissertação, recolher a perspetiva singular do sujeito com asma nas formas como descreve o problema e tenta lidar com ele quotidianamente, mas também perceber as relações que, durante o seu percurso, vai estabelecendo com os profissionais e serviços de saúde e a forma como as suas experiências se aproximam das de outros doentes ou contrastam com estas, através de sucessivas “definições da situação” (Thomas, 2002).

Para dar conta das diferentes dimensões presentes, enunciaram-se algumas hipóteses orientadoras. A hipótese principal postula que os entendimentos que as pessoas têm sobre saúde e doença são inseparáveis da própria experiência desses estados e que a complexidade dessa experiência afeta, ela própria, a relação que os sujeitos estabelecem com a saúde e com o envolvimento com os cuidados de saúde. Partindo desta, outras hipóteses de trabalho foram delineadas:

- i) A forma como as pessoas se relacionam com a asma é mediada pela existência de uma experiência pessoal com a doença;
- ii) De maneira diferente do que ocorre em outras doenças, a asma constitui um problema que é identificável a partir de episódios em que se reconhece que há

uma quebra do que é vivido como sendo a normalidade que baliza a vida quotidiana dos sujeitos;

iii) O reconhecimento dessa rutura está relacionado com a forma como a própria doença se manifesta, através de um conjunto de sintomas que infligem um grande sofrimento às pessoas;

iv) O percurso do doente com asma, enquanto utilizador dos serviços de saúde, é geralmente iniciado por um episódio agudo que o leva a reconhecer que precisa de ajuda, recorrendo assim aos serviços de saúde que o irão diagnosticar como asmático;

v) Os cuidados e modos de lidar com a asma são diversos e variam conforme o espaço, as condições sociais, económicas, o apoio familiar existente e as trajetórias singulares de cada doente.

Por se tratar de uma campo de estudo atravessado por diferentes dimensões, privilegiou-se a combinação de uma abordagem macro, analisando-se as diretrizes e os contextos de intervenção institucionalizados, com uma abordagem micro que integrou as experiências pessoais de doença, expressas sob a forma de narrativas. Estas fornecem não só materiais únicos para explorar as diferentes formas como os indivíduos atribuem sentido às suas experiências de doença, como também permitem aceder ao repertório dos seus modelos explicativos e protótipos salientes (Kleinman, 1989), enquanto articulações particulares das suas experiências de envolvimento com o conhecimento biomédico.

A estratégia metodológica foi desenvolvida a par com a agenda de trabalhos do projeto de investigação “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”. O trabalho empírico inicialmente delineado previa a recolha, e posterior análise, das narrativas das pessoas com asma no Hospital de São João, no Porto. No entanto, à medida que fui realizando as entrevistas com os doentes, tornou-se evidente que a compreensão da sua experiência tinha de englobar, ainda que numa menor escala, o discurso da biomedicina.

Médicos e pacientes partilham formas diferentes de conhecimento em saúde e doença e, por isso mesmo, ambas as narrativas devem ser escutadas. As histórias que os doentes nos contam, através da sua narrativa, são histórias de experiências vividas,

contadas na primeira pessoa, que nos permitem encontrar uma maior diversidade sobre o que significa ter saúde, ou estar doente, cuidar e cuidar-se. Ao mesmo tempo, perante contextos em que a medicina não consegue atuar, as suas narrativas expõem os modos de lidar e as estratégias utilizadas quotidianamente pelos próprios na procura de um retorno a uma situação de normalidade no quadro de uma doença crónica como a asma. Por outro lado, as histórias contadas pelos médicos dão expressão ao saber e ao poder biomédicos e à sua autoridade, mas são narradas, não como reafirmações dessa autoridade e do saber-poder que a sustenta, mas do enfrentamento destes com a sua experiência pessoal e profissional. As suas histórias vivem, assim, do seu conhecimento, mas também dos contactos com os pacientes durante os encontros clínicos. O encontro clínico, ao mesmo tempo que constitui um dos principais lugares de construção da subjetividade dos sujeitos na sua relação com a doença, representa um dos momentos-chave em que as pessoas estabelecem uma relação com a medicina e em que esta passa a ser uma presença permanente na sua vida. Por um lado, os doentes reconhecem a validade e autoridade normativa do conhecimento médico (Rouse, 2002; Foucault, 2012), mas por outro a sua trajetória clínica vai sendo composta por momentos de negociação da forma como essa autoridade interfere na adesão às diretrizes médicas.

Apesar de se centrar na exploração das formas como os indivíduos com asma constroem o sentido da sua doença, a discussão empírica foi complementada com a realização de entrevistas a dois médicos, um médico da especialidade de alergologia do Hospital Pediátrico de Coimbra e um especialista de medicina geral e familiar de uma Unidade de Saúde, ambas realizadas em Coimbra.

A opção de entrevistar um médico de clínica geral de um Centro de Saúde e um médico da especialidade de alergologia de um Hospital tem a ver com as diferenças de contexto relacionadas com o encontro clínico. Enquanto o Centro de Saúde constitui a primeira linha de contacto dos pacientes com o Serviço Nacional de Saúde, no Hospital os pacientes já vêm referenciados por outros médicos (*e.g.* – do Centro de Saúde, do serviço de urgência, de outros hospitais ou de consultórios privados) e podem já vir com a suspeita de algum diagnóstico. A realização de uma entrevista em cada um destes contextos permitiu tornar mais evidente, através do discurso dos médicos, em

complemento às entrevistas realizadas às pessoas com asma, que a heterogeneidade de vivências e experiências da asma também está relacionada com a própria trajetória clínica.

No total foram realizadas 12 entrevistas a doentes com asma. A recolha destes materiais foi realizada depois de aprovado o plano do trabalho de campo pela Comissão de Ética do Hospital de São João. As pessoas entrevistadas têm idades compreendidas entre os 14 e os 84 anos.

Para a presente dissertação, que se baseia numa abordagem de inspiração fenomenológica, as metodologias qualitativas foram consideradas as mais adequadas, quer pela riqueza de informação que incorporam, quer pela adequação aos objetivos e às hipóteses de trabalho delineadas. Por outro lado, entende-se que só através deste tipo de metodologias é possível compreender a forma como cada caso é constituído como uma singularidade, o que em saúde significa que cada doente é um doente e cada caso é um caso, para além das características partilhadas com outros casos identificados como casos da mesma doença. Esta constitui uma opção metodológica que recorre a um procedimento designado de *sampling for range* (Small, 2009). Este consiste na seleção deliberada de conjuntos de casos que permitem caracterizá-los a partir da diversidade que estes revelam. Com esta escolha pretendeu-se dar visibilidade aos casos cuja trajetória e experiência é menos frequente e que, dada a sua singularidade, muitas vezes ficam invisibilizados em trabalhos de investigação. Considera-se que a exploração destes casos pode contribuir para a identificação de experiências e dimensões que de outra forma passariam despercebidas e que podem ser centrais para a compreensão da experiência da doença e da sua gestão.

A seleção dos doentes com asma foi mediada pela equipa de médicos da Unidade de Imunoalergologia do Hospital de São João, que selecionou os pacientes entre aqueles que estavam presentes nos dias de consulta, explicando-lhes o âmbito da entrevista e a sua inserção num projeto de investigação mais amplo. Esta foi uma estratégia que facilitou a mobilização de pessoas para o estudo. Depois de informados pelos médicos, os pacientes que aceitaram participar na entrevista assinaram uma declaração de consentimento informado, que assegurava a proteção do seu anonimato e a confidencialidade das informações recolhidas. O cumprimento desta

obrigação levou a que fossem atribuídos nomes fictícios a cada uma das pessoas entrevistadas.

Os médicos do Grupo de Alergologia Clínica do Hospital tiveram um papel central na identificação e recrutamento dos pacientes que aceitaram participar no estudo (não houve nenhuma recusa entre os pacientes convidados). As entrevistas foram realizadas após os pacientes assinarem a declaração de consentimento informado.

O instrumento principal de recolha de dados foi uma versão adaptada da McGill Illness Narrative Interview (MINI) (Groleau *et al.*, 2006), um guião de entrevista especialmente desenvolvido para a recolha de narrativas pessoais de experiência de doença, originalmente utilizado no âmbito dos estudos de psiquiatria transcultural, e mais tarde objeto de adaptações a diferentes contextos e problemas de saúde. O MINI emerge de “modelos particulares de construção de narrativas e das conceções sobre a relação entre o eu e os outros, causa e efeito” (*ibidem*). Constitui uma ferramenta de grande utilidade, tendo em conta os objetivos delineados, não só porque permite a articulação das experiências da doença enquanto narrativas, mas igualmente pela exploração dos modos de construir o sentido da doença dentro de um quadro social e cultural específico. A sua estrutura integra um núcleo de módulos cujas questões visam suscitar a construção de uma narrativa de experiência em relação a uma determinada doença. Assim, inicia-se a entrevista com um módulo exploratório e aberto, de forma a permitir que os entrevistados narrem a sua experiência, recorrendo ao seu vocabulário, recursos expressivos e sequência temporal. Os restantes módulos são mais estruturados, compostos por conjuntos de questões que permitem uma exploração mais detalhada: das formas como os indivíduos atribuem sentido aos seus estados de saúde e doença; dos modos como a asma afeta as suas vidas; da relação que vão tendo com a informação médica; das suas experiências e envolvimento com os serviços e profissionais de saúde (Groleau *et al.*, 2006).

Enquanto técnica de recolha de informação, a entrevista permite decompor aprofundadamente o “sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se veem confrontados” (Quivy e Campenhoudt, 1998:

193), contribuindo para uma melhor compreensão dos relatos dos vários atores sociais envolvidos bem como das suas subjetividades.

Nas entrevistas realizadas aos médicos foi utilizado um guião mais aberto, que tomou como ponto de partida os principais tópicos levantados durante as entrevistas aos doentes. A duração média do total de entrevistas foi de 1 hora. Apesar das condicionantes relativas à sua realização em contexto hospitalar, onde as pessoas se encontravam, ou à espera de consulta, ou após a realização da mesma, e sem agendamento prévio, estas decorreram de uma forma bastante harmoniosa. Os pacientes com asma contaram-me as suas histórias expondo aspetos relacionados com a sua saúde e doença de uma forma que nunca tinham problematizado antes. Quando, antes de terminar a entrevista, lhes perguntava se havia algo que queriam acrescentar, vários foram os desabaços acerca da conjuntura económica e política que o país atravessa, como forma de expor as suas necessidades quotidianas e indignação.

I. Enquadramento teórico

1.1. O contexto de biomedicalização

O tema da medicalização da saúde tem estado presente na sociologia ao longo das últimas décadas, designando o modo como diferentes tipos de problemas sociais são redefinidos como problemas que caem sob a alçada do conhecimento e das práticas médicas. Mais recentemente, as novas formas de alinhamento e articulação entre as ciências da vida e a medicina, estudadas em pormenor por historiadores e sociólogos (Keating e Cambrosio, 2003; Gaudillière, 2002; Clarke *et al.*, 2010), e que conferem um novo sentido à expressão “biomedicina”, têm resultado numa ampliação e transformação dos modos de medicalização da sociedade. Uma das consequências desse processo é a crescente vinculação dos sujeitos aos saberes e práticas da biomedicina e às definições que esta propõe e preconiza do que conta como saúde e como doença. Novos recursos tecnológicos permitem hoje expandir de maneira significativa a vigilância, o diagnóstico e as intervenções terapêuticas, ampliando o controlo dos saberes e poderes da medicina sobre a vida quotidiana dos cidadãos. Este processo está associado, de forma complexa e contraditória, com o acesso crescente e, pelo menos tendencialmente, universal dos cidadãos em sociedades como aquelas que integram o espaço da União Europeia, aos cuidados de saúde e a sua vinculação, ao longo da vida, a práticas de vigilância do seu estado de saúde, justificadas através da obrigação dos cidadãos em adotar estilos de vida considerados saudáveis, enquanto parte da definição de uma cidadania responsável (Rose, 2007; Clarke *et al.*, 2010).

Na sociedade portuguesa, a existência, desde finais da década de 1970, de um Serviço Nacional de Saúde que, em princípio, garante o acesso universal a cuidados de saúde, tornou, para a maioria dos portugueses, a relação com as instituições e os profissionais de saúde e com o conhecimento biomédico e a autoridade epistémica destes uma parte importante da sua experiência de vida. Essa relação ocorre não apenas através da procura de cuidados em situações de doença, mas também através de práticas de prevenção, vigilância e rastreio que, em muitos casos, se tornaram parte da vida quotidiana dos cidadãos (Simões, 2010).

Embora, neste caso, as entrevistas sejam baseadas na experiência do problema, na rotura que determina a percepção dessa doença e, conseqüentemente conduz à procura de profissionais médicos, existem muitos contextos onde é possível detetar a existência de um problema, mesmo antes da sua manifestação através de sintomas. Essa deteção pode basear-se, por exemplo, na identificação de mutações ou de polimorfismos genéticos que alegadamente tornam o indivíduo vulnerável a determinados problemas de saúde. Não é possível, contudo, agir sobre essas características antes da manifestação eventual do problema. A própria noção da vulnerabilidade da pessoa a um dado problema de saúde assenta, com raras exceções, na minimização da complexidade associada à causalidade multifatorial que caracteriza a maioria das doenças (Maienschein, 2005; Gilbert e Epel, 2008; Rabinow e Dan-Cohen, 2006).

Depois de passar pelo momento de diagnóstico cria-se um tipo particular de vínculo, que se mantém a longo prazo, à ordem biomédica. Mesmo que a ocorrência de crises se torne um acontecimento raro ou esporádico, as pessoas diagnosticadas com asma dependem desse vínculo à biomedicina para o acesso a recursos que permitem gerir essas situações, como por exemplo, inaladores, mas também como uma garantia de assistência quando a autogestão se revela ineficaz ou insuficiente. E é importante não esquecer que a asma, enquanto doença crónica, exige uma atenção permanente a sintomas que podem anunciar a iminência de uma crise.

1.2. O Normal e o Patológico

Durkheim e Canguilhem são nomes sonantes na problematização dos conceitos de “normal” e “patológico”. Da análise realizada por Durkheim a este respeito, ressalta o seu esforço em estabelecer um conjunto de critérios possíveis para a determinação de uma patologia. O seu objetivo seria o de encontrar parâmetros de normalidade. Desta forma, reduz os fenómenos em dois tipos fundamentais: os *normais*, isto é, *aqueles que são tudo o que devem ser* (Durkheim, 2007:79) e que são comuns a toda a espécie e os *excepcionais*, *aqueles que deveriam ser diferentes daquilo que são* (*ibidem*), constituindo quase infrações ou desvios das regras sociais e culturais (Alves, 2008:81). Para a distinção de ambos, Durkheim considera relevante a utilização de um critério médio de desvio da normalidade, bem como a compreensão das condições gerais da vida coletiva, nomeadamente, auscultação das necessidades sentidas pelo indivíduo na adaptação aos padrões sociais vigentes.

De forma diferente, em *O Sistema Social*, Talcott Parsons dedica um capítulo à análise da função da medicina no sistema social. Ao integrar esta vertente na sua conceção, foi levado a pensar o papel do doente relativamente ao sistema social em que o mesmo está inserido. Da análise que faz sobre o legado de Parsons, acerca dos papéis sociais do doente, Cockerham sintetiza quatro aspetos básicos no seu modelo: “O estatuto de doente isenta o indivíduo dos papéis sociais considerados ‘normais’”; “O doente não é considerado responsável pela sua condição”; “A pessoa doente deve esforçar-se por ficar melhor”; “O doente deve procurar apoio técnico e cooperar no tratamento para ficar melhor” (Cockerham, 1995:154). A relação entre o médico e o doente passa assim por um conjunto de características e rótulos que afetam o estatuto do doente. No modelo *parsoniano* a sociedade é complacente, isentando o indivíduo doente de uma série de papéis e responsabilidades sociais. É tolerante no que respeita à doença, mas estabelece que o indivíduo procure ajuda e cuidados terapêuticos, coopere com os médicos especialistas que o acompanham, contribuindo assim para o restabelecimento da ordem social e para a melhoria da sua condição de saúde (*ibidem*).

Segundo este modelo, o sujeito doente é considerado incapaz de cuidar de si mesmo, havendo, por parte da sociedade, uma legitimação da hegemonia e exclusividade do saber médico no diagnóstico e no tratamento dos indivíduos. Ao considerar o sujeito doente enquanto um elemento totalmente destituído de conhecimento sobre o seu estado, Parsons refere que a relação que o mesmo estabelece com o médico será sempre caracterizada por uma desigual distribuição de poder que facultará ao médico a execução do papel que lhe é inculcado (Cockerham, 1995:153-156).

Apesar de ser uma referência, este modelo assenta num conjunto de hipóteses que ignora a existência de diferentes comportamentos, e de variações dos mesmos, na relação entre pessoas e grupos sociais; as especificidades associadas a determinados tipos de doenças², entre outras questões e, por isso mesmo, foi fortemente criticado.

No que diz respeito à situação específica de determinadas doenças, o modelo de Parsons sofreu fortes críticas por parecer ser aplicável somente a doenças agudas, as quais são maioritariamente temporárias, detetáveis pelo saber leigo e superadas sem que seja necessária uma intervenção médica (Cockerham, 1995: 162).

Apesar de tentativas nesse sentido, como aquela que é proposta na constituição da Organização Mundial de Saúde (1948) - "saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença ou enfermidades" -, é notória a dificuldade em definir positivamente o que significa saúde. Como dizia Canguilhem (2011), numa frase memorável, "A saúde vive no silêncio nos órgãos", por isso o pensar sobre saúde aparece frequentemente nos momentos em que surgem distúrbios ou interrupções do que os sujeitos consideram ser o curso normal da sua vida.

"Distinguindo anomalia de estado patológico, variedade biológica de valor vital negativo, atribui-se, em suma, ao próprio ser vivo, considerado em sua polaridade dinâmica, a responsabilidade de distinguir o ponto em que começa a doença. Isso significa que, em matérias de normas biológicas, é sempre o indivíduo que devemos tomar como ponto de referência, porque, como diz Goldstein, determinado indivíduo pode-se encontrar "à altura dos deveres resultantes do meio que lhe é próprio" (...), em condições orgânicas

² A asma, por exemplo, não se revê no modelo teorizado por Parsons devido às suas especificidades.

que, para um outro indivíduo, seriam inadequadas ao cumprimento desses deveres”
(Canguilhem, 2011: 71)

Não basta haver uma definição médica do que é normal e patológico. É preciso que seja o próprio organismo e o próprio indivíduo a expressar o que é que para si é uma situação de normalidade ou de rutura de normalidade. Estas situações podem ser sentidas e detetadas pelos indivíduos de várias formas – através da manifestação de desconforto ou dor, podendo ser mais persistente ou aguda – suscitando, muitas vezes, a necessidade de procurar auxílio terapêutico profissional.

“Se o normal não tem a rigidez de um fato coercitivo coletivo, e sim a flexibilidade de uma norma que se transforma em sua relação com condições individuais, é claro que o limite entre o normal e o patológico torna-se impreciso” (*ibidem*).

Não é possível determinar a perceção destes estados sem passar pela experiência dos indivíduos.

“Um dia o meu corpo quebrou, obrigando-me a perguntar, com medo e frustração, o que me está a acontecer? Ficar doente é fazer esta pergunta. O problema é que assim que o corpo nos obriga a pensar a questão, os médicos respondem atribuindo um nome à doença. Esta resposta é suficientemente útil para a prática médica, mas a medicina tem os seus limites. A medicina fez bem ao meu corpo, e eu estou grato por isso, mas fazer bem ao corpo é apenas uma parte daquilo que é necessário ser feito para a pessoa que está doente” (Frank, 1991 : 8).

É por isso importante aceder aos relatos das pessoas, uma vez que, percebendo as suas trajetórias, conseguimos aceder o que é que considerado, num determinado momento como um problema, mas também observar sucessivamente como é que as pessoas vão aprender a viver com isso.

“A fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa para diversos indivíduos considerados simultaneamente, mas é perfeitamente precisa para um único e mesmo indivíduo considerado sucessivamente” (*ibidem*).

1.3. As doenças crónicas: o caso da asma

De acordo com a OMS, em 2005 morreram 35 milhões de pessoas devido a problemas associados a doenças crónicas, representando este valor 60% do total de mortes. Constituem exemplos destas as doenças respiratórias, as doenças cardiovasculares, as formas de cancro e a diabetes, as quais representam a principal causa de mortalidade no mundo, 63% do total de mortes³. Segundo os dados do *Preventing Chronic Diseases, a vital investment*⁴, cerca de 4 milhões destes casos foram despoletados por doenças crónicas respiratórias. Estima-se que existam no mundo cerca de 235 milhões de pessoas que sofrem de asma, sendo esta a doença crónica mais comum entre as crianças e jovens⁵.

As doenças crónicas são doenças que persistem durante um longo período de tempo, causam efeitos debilitantes para os indivíduos que delas sofrem (Jennings, Callahan e Caplan, 1988) e implicam a necessidade de cuidados para o resto da vida. Alguns autores no campo da sociologia médica consideram que estas doenças podem desencadear uma rutura biográfica (Bury, 1982), dado que interrompem, por vezes violentamente, uma trajetória futura que se baseia no pressuposto de que a saúde constitui uma reserva acessível e expectável (Bury, 1982; Frank, 1997).

A asma, objeto de estudo da presente dissertação, constitui uma das doenças crónicas que mais afeta a população mundial. A OMS⁶ define a asma como uma doença inflamatória das vias aéreas que provoca episódios de falta de ar, pieira, dispneia e tosse que, conforme a gravidade e a pessoa, podem ser mais ou menos frequentes e intensos. No entanto, uma vez diagnosticada esta doença crónica, os episódios podem ocorrer, ainda que esporadicamente, até ao fim da vida dos indivíduos. Segundo o Plano de ação 2008-2013 - *Global Alliance Against Chronic Respiratory Diseases*⁷ (GARD), no ano de 2005 registaram-se 250 mil mortes associadas

³ Informação disponível para consulta em http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/

⁴ Documento disponível para consulta em http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf

⁵ Dados disponíveis no site da OMS, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs307/en/index.html>

⁶ Informação disponível para consulta em <http://www.who.int/topics/asthma/en/>

⁷ A GARD é constituída por uma aliança de organizações, instituições e agências nacionais e internacionais, cuja visão é a de um mundo onde todas as pessoas possam respirar livremente. O Plano de ação pode ser consultado em http://www.who.int/gard/publications/GARD_actionplan_FINAL.pdf

à asma. Estes dados, apesar de serem expressivos, representam apenas os casos registados e divulgados.

Em Portugal, não existe certeza quanto ao número de asmáticos, que varia conforme a fonte institucional. Pesquisas nos *websites* do Portal da Saúde, da Associação Portuguesa de Asmáticos e da Fundação Portuguesa do Pulmão permitiram observar oscilações relativamente ao número de asmáticos, que varia entre 600 mil a 1 milhão. Segundo a Associação Portuguesa de Asmáticos e a Direção Geral da Saúde, o número de diagnósticos de asma tem aumentado, principalmente entre as crianças. No entanto, apesar de todos os avanços nos meios de diagnóstico, tratamento e sensibilização, que permitem minimizar os riscos e impactos associados à doença, reconhece-se que esta continua “subdiagnosticada⁸, subtratada, e muito mal controlada, condicionando, por vezes, casos fatais”⁹.

Ao longo das últimas décadas tem-se evidenciado uma tendência crescente para a liberalização dos serviços de saúde em função de uma responsabilização dos indivíduos sobre as decisões inerentes à sua própria saúde (Carmo, 2012). No campo das doenças crónicas isso é particularmente evidente, podendo considerar-se a existência de um paradigma do qual a asma faz parte, onde a autogestão e controlo da saúde e da doença assumem relevância e implicam a tomada de decisões diárias sobre os cuidados.

A gestão e controlo da asma efetua-se através de um sistema de cuidados complexo: por um lado engloba os cuidados a cargo das instituições de saúde, dos quais resulta a prescrição de um plano terapêutico que os doentes devem seguir; por outro, é composto por cuidados informais que podem ser realizados pelo próprio doente e/ou por outras pessoas envolvidas nos cuidados.

O surgimento de uma doença, dependendo do diagnóstico e da sua gravidade, pode despoletar situações de crise no seio familiar. O seu carácter não-normativo pode despoletar situações de *stress* (Shuman, 1996). No entanto, reconhece-se à família dinamismo e uma grande capacidade de adaptação e mobilização em situações de

⁸ Artigo disponível para consulta em http://www.apa.org.pt/index.php?option=com_content&task=view&id=333&Itemid=158

⁹ Informação disponível para consulta em <http://www.doencasrespiratorias.dgs.pt/index.php?s=profissionais>,

doença de um dos seus membros (Franco e Martins *apud* Casmarrinha, 2008). Sílvia Portugal (2005) reforça a ideia de que no que respeita os cuidados de saúde “(...) as redes configuram-se e reconfiguram-se consoante o problema em jogo e o tipo de resposta que necessita”. Estas transformações permitem evidenciar o caráter complexo e multidimensional dos cuidados na família (Dressel *et al.*, 1990), que se constituem num sistema não oficial de saúde (Joaquim, 2000).

2. Estratégia de investigação

2.1. As narrativas de experiência sobre saúde e doença

A investigação em que se apoia esta dissertação parte da consideração de que o estudo da saúde e da doença não pode ser feito exclusivamente a partir do discurso e das práticas da biomedicina ou de outras formas de intervenção terapêutica, nem pode depender apenas dos relatos da experiência daqueles que vivem as situações de doença. A compreensão da saúde e da doença, enquanto fenómeno social e enquanto tema da sociologia, passa por reconstruir o modo como saúde e doença emergem de processos de constituição mútua da experiência e da sua tematização sob a forma de narrativas e de discursos, tanto os que são informados pelo saber biomédico, como os que são articulados a partir de outros modos de conhecer e lidar com a doença.

Para além de configurar uma experiência social, a doença constitui uma experiência bastante íntima e pessoal (Scheper-Huges, Lock, 1987), de modo que investigar os modos como as pessoas explicam e atribuem sentido às suas experiências com a asma só é possível falando com as próprias. As suas experiências, para além dos cruzamentos com a esfera da biomedicina e dos cuidados de saúde, incluem interações com outras dimensões - de ordem social, política, cultural, ambiental e socioeconómica – que, apesar de negligenciadas em grande parte da investigação que se faz sobre asma, compõem a sua vida e contribuem para a construção de sentido. A inclusão destas dimensões é fundamental para que se possa aprofundar a compreensão dos significados que as pessoas com asma atribuem à sua condição,

experiências, formas como gerem a sua doença, mas também, de uma forma mais abrangente, do que significa estar doente e ter saúde.

As abordagens a partir da experiência dos protagonistas, compreendidas através da exploração das narrativas pessoais sobre saúde e doença e da sua relação com o saber biomédico, englobam vários itinerários e constituem uma outra forma de lidar com um aspeto que tem sido insuficientemente tratado em muito do que é o trabalho da sociologia médica. Na sua relação estreita com o corpo, o conhecimento sobre aquilo que constitui saúde e doença engloba aspetos privados e subjetivos que dificilmente podem ser destilados das aprendizagens e linguagens “oficiais” sobre saúde. Apesar disso, estes são aspetos relativamente negligenciados pelas iniciativas médicas, cujo esforço maior é canalizado para o rigor das práticas, dos conteúdos de conhecimento e informação e a sua disponibilização para determinados públicos-alvo (Kickbusch *et al.*, 2013).

A opção por privilegiar empírica e analiticamente as narrativas para uma pesquisa sobre conhecimento em saúde assenta no pressuposto de que o entendimento da saúde e da doença é inseparável da própria experiência destes estados e do modo como ela afeta a relação que os sujeitos estabelecem com a saúde e a maneira como tematizam a saúde e a doença (Scheper-Hughes, 1994; Scheper-Hughes e Lock, 1987). Através da captação de redes semânticas (Kleinman, 1989; Groleau *et al.* 2006), a análise das narrativas permite o estudo de configurações de conhecimento sobre saúde baseadas na experiência pessoal e na trajetória dos sujeitos, incluindo a sua relação com o conhecimento biomédico e com os cuidados de saúde, mas também com a família, a comunidade e outras formas de terapia.

As narrativas de doença fornecem materiais únicos para explorar não só a diversidade de formas como os indivíduos a consideram e lhe atribuem sentido, mas também para aferir os modelos explicativos e protótipos populares a ela associados (Kleinman, 1989; Groleau *et al.*, 2006). São histórias que permitem expressar a experiência e a forma como a realidade se manifesta, ela própria, como uma experiência (Frank, 2010).

Sem rejeitar as propriedades lógicas, coerentes e racionais das histórias individuais de experiência de doença, é necessário compreender que as narrativas às quais as pessoas recorrem para explicar a sua doença e sintomas são constituídas por diferentes estruturas e por representações (Groleau *et al.*, 2006), o que denota uma relativa pluralidade na forma como as mesmas recorrem construtivamente ao discurso para explicar a sua doença, sintomas e trajetórias. Estes reportórios de termos, protótipos e modelos explicativos da doença, na sua forma narrativa, constituem um recurso importante na apreciação da relação entre contextos particulares, vocábulos e sentidos que, em última análise, caracterizam os processos de conhecimento leigo sobre saúde (Calnan, 1987; Dingwall, 2001).

O conhecimento leigo sobre saúde é construído e apreendido a partir de uma complexa rede de relações constituída a partir dos vínculos que se estabelecem ao longo do tempo entre os sujeitos e a sua família, entre os amigos, pares, mas também no encontro destes com a biomedicina, portanto, a partir do encontro clínico (Alves, 2008).

Seguindo a sistematização de Danielle Groleau, Allan Young e Laurence J. Kirmayer (2006: 676), é possível detetar as seguintes configurações discursivas nestas atribuições de sentido, que são também formas de racionalização e de representação pessoal: (1) os *modelos explicativos*, que obedecem a e se fundamentam em raciocínios causais, como seja a atribuição de uma causa biológica à doença ou a existência de uma relação entre os sintomas e as causas da doença; (2) os *protótipos de experiência* que, a partir de eventos ou episódios importantes na vida do próprio ou na de outros, permitem atribuir, por analogia, sentido à doença; e (3) as *cadeias complexas*, nas quais experiências e acontecimentos surgem relacionados metonimicamente com o problema de saúde atual, isto é, decorrem de raciocínios organizados em sequências temporais, mas onde não existe um raciocínio lógico ou uma conexão causal explícita.

Estas estruturas, ainda que integradas em narrativas pessoais, compõem e traduzem disposições partilhadas sobre os significados dos estados de saúde e de doença. De acordo com Groleau *et al.* (2010: 854),

Alguns estudos sobre comunidades têm mostrado que as experiências prototípicas passadas e os modelos explicativos nem sempre são idiossincráticos, no entanto fazem frequentemente referência a teorias de saúde populares localizadas que podem influenciar a adoção de determinados comportamentos de saúde, bem como refletir os fundamentos do contexto sociocultural do indivíduo.

As narrativas de experiência de doença podem também revelar esquemas e formas pessoais de pensar a doença, mas também definem o posicionamento pessoal dos sujeitos face a determinados contextos sociais e institucionais (Stern e Kirmayer, 2004), permitindo o acesso à diversidade de recursos que servem a estas estratégias, como sejam o vocabulário e os usos do conhecimento médico. Uma exploração mais aprofundada deste último ponto permitiria discutir, num outro nível, a própria noção de conhecimento em saúde e as estratégias de comunicação médico-paciente praticadas tendo em conta, no campo das doenças crónicas e em particular no caso da asma, a necessidade de autogestão dos cuidados com a saúde.

Ao reformular a experiência subjetiva de doença sobressaem processos interpessoais e locais que permitem definir o que é realmente importante para as pessoas nos seus mundos. Segundo Groleau *et al.*, a exploração das narrativas de saúde e doença envolve um processo construtivo que é composto tanto por “dinâmicas psicológicas internas” como por “dinâmicas sociais externas” (2006: 673). As primeiras incluem o uso da memória e a interposição das emoções na reorganização e reconstrução de uma narrativa *fictícia*, de imagens desejadas. Desta forma, as narrativas são sempre complexas, multifacetadas e polissémicas. As segundas traduzem uma determinada forma de posicionamento e estratégias de comunicação. “As narrativas são sempre situadas: contadas a alguém, por alguma razão, a partir de uma posição social específica” (Harré & Van Langenhove *apud* Groleau *et al.*, 2006: 673).

Considerando a narrativa no seu horizonte duplo – a própria narrativa e a sua relação com uma referência especial narrativa -, estes são meios que permitem entender tanto a experiência individual como o contexto no qual estas decorrem. Arthur Frank (1997) propõe uma tipologia de narrativas de doença: restituição, caos e demanda.

Para Frank, a doença é algo do qual as pessoas têm, na medida do possível, de recuperar. Essa recuperação, no entanto, apenas se concretiza quando os indivíduos perceberem e aprenderem realmente o que é a vida que estão a tentar recuperar (1991: 2):

“As doenças críticas não deixam nenhum aspeto da vida intocado. Cria-se a ilusão de que os hospitais e outros lugares construídos para tratar pessoas doentes isolam as pessoas doentes daquelas que não estão doentes, isolando também a doença da vida das pessoas. Esta ilusão é perigosa. As suas relações, o seu trabalho, o sentido de quem é que as pessoas são e se podem tornar, o próprio sentido do significado da vida – tudo isto muda e a mudança é assustadora” (*ibidem*: 6).

Segundo Frank, as narrativas de restituição permitem às pessoas compreender a sua doença através das suas visões do mundo e rotinas, adaptando-a da melhor forma possível a um contexto sociocultural pautado por valores de independência e autonomia (1997). Desta forma, os relatos sobre a doença funcionam como uma tentativa, instigada pela presença da doença no corpo, de dar voz a experiências que a medicina não consegue descrever. (1995: 18)

Um protótipo permite partilhar uma imagem de um fenómeno sem que seja necessário explicitar quais as características desse fenómeno que são pertinentes para a compreensão da situação a que se refere quem recorre ao protótipo. Isso significa que diferentes pessoas podem entender de maneira distinta aquilo que é a contribuição do protótipo para a compreensão da situação, mas convergir na aceitação do protótipo como referência comum. Ian Hacking, referindo-se à caracterização de um problema de saúde mental, a personalidade múltipla, nota, a propósito do recurso a protótipos:

“Os linguistas teóricos encontram mais estrutura nas classes do que meras pareças de família. Cada classe tem “melhores exemplos” (de cães, ou de múltiplos), e também outros exemplos que radiam a partir desses. Assim, muitas pessoas, a quem se pede que deem um exemplo de uma ave, aparentemente dizem: “pisco”. Raramente mencionam, imediatamente, “avestruz” ou “pelicano”. O pisco é um melhor exemplo. O pisco é o que a psicolinguista Eleanor Rosch chama um *protótipo*. As avestruzes distinguem-se dos piscos de certas maneiras. Os pelicanos distinguem-se dos piscos de outras. Não é possível arrumar todas as aves numa ordem linear de “avidade”, afirmar que os pelicanos são mais “aviformes” do que as avestruzes, mas menos “aviformes” do que os piscos. Se

desenhássemos um diagrama, este seria um círculo ou uma esfera, com as avestruzes e os pelicanos situados mais longe dos piscos do que os falcões e as andorinhas, mas não numa linha reta. A classe das aves pode ser pensada como radial, com diferentes aves relacionadas através de diferentes cadeias de pareências de família, e essas cadeias conduzindo a um protótipo central. (...) Protótipos, e classes radiais, seja de aves ou de doenças mentais, não são meros suplementos de definições. Eles são essenciais à compreensão. Pode-se apresentar um argumento muito forte, na filosofia da linguagem, em relação ao fato de que o que as pessoas entendem por uma palavra não é uma definição, mas um protótipo e a classe de exemplos estruturalmente “arrumada” em torno do protótipo.” (Hacking, 1995: 23-24)

Segundo uma perspectiva diferente, a definição de protótipo apresentada por Groleau *et al.*, relaciona-o com uma compreensão de tipo analógico:

“Os protótipos podem ser muito importantes para alguns participantes, e não para outros. Isso ocorre porque algumas pessoas usam predominantemente uma forma de raciocínio analógica em relação aos seus problemas de saúde e comportamentos relacionados com os mesmos, mas também porque o conhecimento prototípico é um tipo de conhecimento baseado na experiência, e não teórico ou objetivo” (2006: 681).

O conhecimento que decorre da experiência da doença permite que os indivíduos exerçam uma espécie de trabalho sobre si mesmos, no qual vão redefinindo quem é o protagonista da história. Neste sentido, o nome da doença tem um significado mais amplo do que aparenta: “O narrador de uma história de doença procura apreender o verdadeiro nome da doença e, talvez, do seu próprio nome também” (Frank, 1997: 75)

Mas o que se entende por experiência? No contexto deste trabalho, optou-se por utilizar uma definição inspirada na obra de John Dewey e na sua recente reinterpretação por Richard Shusterman (1999). Esta reinterpretação do conceito de experiência suscita uma questão que, embora não possa ser abordada de maneira sistemática neste trabalho, deve estar no horizonte de qualquer investigação em que o acesso às experiências vividas dos sujeitos passa pelas narrativas e relatos destes: há experiências somáticas que não são narráveis, e por isso aquelas que serão tratadas no âmbito desta investigação são as que forma articuladas sob a forma de narrativas pelos sujeitos entrevistados.

Nesta perspectiva, poder-se-á dizer que as narrativas, em particular, aquelas suscitadas pelas entrevistas com recurso ao MINI, constituem uma forma de trabalhar sobre si, uma forma de tecnologia do eu (Foucault, 2008). A narrativa seria assim uma forma de produção de subjetividade, ou seja, ela constituiria um certo tipo de sujeito, a maneira como, ao falar de si, o sujeito se define como sujeito da saúde. Nos termos de Foucault, a narrativa aparece como uma parte do que ele designa de *equipamento* que permite transformar o *logos* em *ethos*, o saber em forma de subjetividade (Foucault, 2008; Rabinow, 2004).

Num domínio fenomenológico a doença pode ser vista como um tipo de experiência. Nos estudos sobre saúde e doença têm sido usados termos variados, como experiência vivida ou experiência incorporada (Shusterman, 2008). No campo da antropologia médica, há um conjunto de autores que têm vindo a demonstrar a importância do conhecimento baseado na experiência médica (Biehl *et al.*, 2007; Byron Good, 1994), um conhecimento que pode assumir formas incorporadas e não tematizadas, tais como a capacidade de responder a uma manifestação de dor ou de desconforto através de uma mudança no ritmo e intensidade da respiração.

2.2. Metodologia

A abordagem teórico-concetual desta dissertação decorre de contribuições de diversas disciplinas e áreas de investigação, incluindo os estudos sociais da medicina e da saúde, sociologia, antropologia médica, psicologia, epidemiologia e saúde pública. Centra-se no uso de uma metodologia baseada na recolha de narrativas de doença, e nas suas potencialidades. O uso de narrativas pessoais no âmbito de estudos sobre saúde e doença tem sido crescentemente legitimado (Groleau *et al.*, 2006) na medida em que permite que os indivíduos atribuam sentido aos seus sintomas e à sua doença através das histórias contadas na primeira pessoa, num registo semiestruturado que lhes confere liberdade na organização do seu discurso.

Embora a elicitación das narrativas de saúde e doença seja uma metodologia qualitativa com vasta utilização na área da sociologia (Brown, 1977), antropologia

médica (Good, 1994) e psicologia transcultural (Craig *et al.*, 2010; Groleau *et al.*, 2006), traduzida na criação de várias “ferramentas de investigação qualitativa” (*ibidem*), no âmbito deste projeto, a escolha do instrumento metodológico confere-lhe uma maior riqueza, dada a sua amplitude, maleabilidade e adaptabilidade.

McGill Illness Narrative Interview (MINI) é um instrumento metodológico de recolha de informação qualitativa centrado nas narrativas pessoais de experiência de doença (Groleau *et al.*, 2006). Criado na Universidade de McGill, no Canadá, por Danielle Groleau, Allan Young e Laurence J. Kirmayer no âmbito de investigação na área da saúde mental (*ibidem*), foi sendo objeto de adaptações a diferentes contextos e problemas de saúde. A sua utilização, no âmbito desta dissertação, passou pelo mesmo processo.

Durante o projeto de investigação “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” procedeu-se a uma adaptação deste instrumento às especificidades dos objetos em estudo – formas de cancro hereditário, doenças respiratórias e obesidade infantil. Assim, a sua estrutura, adaptada ao estudo de caso da asma, é composta por cinco módulos¹⁰:

(I) Narrativa exploratória – Levantamento de uma narrativa exploratória com base na experiência de saúde e doença do entrevistado. É solicitado ao entrevistado que narre a sua história pessoal, com recurso aos seus próprios termos, procurando recuperar a sua memória relativa ao momento em que descobriu que tinha asma. Pretende-se reconstruir a trajetória e perceber que mecanismos de apoio foram ativados; (II) Narrativa protótipo – Exploração da forma como as experiências pessoais podem ser conceptualizadas através da identificação de semelhanças baseadas na experiência de familiares ou outros casos conhecidos, seja através das redes de relações pessoais ou de meios de comunicação social; (III) Narrativa explicativa – Pretende-se compreender os modelos explicativos pessoais, através da atribuição de causas para o despoletar da doença num determinado momento da vida, a construção de raciocínios lógicos relativos ao surgimento da doença e as expectativas em relação ao tratamento; (IV) Serviços Médicos e respostas ao Tratamento – Este módulo permite observar como as pessoas narram e apreendem o encontro clínico, quer numa

¹⁰ Ver guião em anexo I.

situação específica de atribuição de diagnóstico de asma, quer no acompanhamento posterior relativo ao tratamento e vigilância da doença. O relato do encontro clínico é especialmente importante para perceber como a linguagem médica é entendida e como são compreendidas as terapêuticas recomendadas, tendo em conta a necessidade diária de autogestão da doença; (V) Impactos na vida da pessoa – se e como os sujeitos associam a asma a algum tipo de alteração na sua vida pessoal e na interação com os outros (Groleau *et al.*, 2006: 671). Esta é uma secção particularmente importante, na medida em que no caso da asma, dada a sua natureza crónica, a adaptação à doença pode passar por um processo de acomodação e transformação que, para além do necessário “trabalho sobre si” do sujeito, podem envolver outras pessoas e/ou elementos, tais como familiares, colegas de trabalho ou pares, originando alterações na forma como o sujeito se vê a si próprio.

Este trabalho de adequação do guião envolveu a realização de entrevistas exploratórias, através das quais foi possível fazer os reajustes necessários, tendo em conta os objetivos traçados. Esta é uma opção metodológica bastante utilizada e útil em trabalhos de investigação social, sendo reconhecidas as vantagens do seu uso (Quivy e Campenhoudt, 1998). O trabalho de adequação do guião procurou de forma sistemática atender às várias características da doença, entre as quais a sua cronicidade e a centralidade da gestão pelo próprio asmático.

O MINI emerge de “modelos particulares de construção de narrativas e das conceções sobre a relação entre o eu e os outros, causa e efeito” (Craig, Chase e Lama, 2010). Constitui uma ferramenta poderosa e fiável que, através da adaptação realizada, consegue dar resposta aos objetivos delineados. Tal é possível não só através da articulação das experiências da doença, pelas narrativas, mas igualmente pela possibilidade de exploração dos modos de fazer sentido da doença e do sofrimento, dentro de um quadro social e cultural específico (Groleau *et al.*, 2006). Este é um aspeto crucial na medida em que, quando aplicada a grupos maiores de entrevistados, se tornam visíveis dimensões relativas à articulação dos indivíduos com a instituição e paradigma biomédicos, podendo eventualmente revelar singularidades políticas e institucionais no panorama das matérias relacionadas com a saúde em Portugal.

No que concerne à sua estrutura e aplicação prática, a divisão em módulos do MINI tem como objetivo incitar os entrevistados a expor as narrativas da sua experiência em relação a uma doença, ou conjunto de doenças. Os vários módulos do guião exploram as formas como as experiências pessoais podem ser concetualizadas através da identificação de *modelos explicativos* da doença, fundamentados por raciocínios causais, tais como a relação entre os sintomas e as causas da doença; representações baseadas nos *protótipos salientes*, isto é, quando a experiência de doença de outras pessoas permite que os indivíduos identifiquem analogias entre a sua doença e a dos outros; e *cadeias complexas*, nas quais os acontecimentos surgem ligados metonimicamente (Young, 1981; Kirmayer, Young e Robbins, 1994) ao problema de saúde atual, sem que seja perceptível uma conexão causal ou o recurso a analogias com outras experiências (Kleinman, 1989; Groleau *et al.*, 2006: 676). Considera-se que através destes raciocínios é possível perceber as relações que constituem e ligam as experiências das pessoas ao conhecimento biomédico.

Este é um instrumento de pesquisa qualitativa bastante maleável, permitindo um maior controlo dos temas a abordar sem prejuízo da riqueza e detalhe de informação pretendidos. No que diz respeito às suas potencialidades, a composição e estrutura do guião confere-lhe uma notável capacidade para aceder a uma caracterização detalhada daquilo que, em termos de saúde, conta como sendo relevante para os sujeitos. Permite ainda aceder aos padrões de descrição e explicação da doença, vocabulários e expressões usadas pelos próprios para descrever os seus problemas de saúde e compreender as mudanças que estes suscitam na esfera do trabalho, familiar e pessoal, entre outras.

O trabalho realizado levanta questões metodológicas e concetuais relacionadas principalmente com a definição daquilo que conta como conhecimento sobre saúde e doença e do significado do conhecimento baseado na experiência. São diversas as potencialidades do uso de metodologias do tipo qualitativo neste tipo de investigação, sobretudo porque nos permitem compreender a forma como cada caso é constituído como uma singularidade. Assim, ao mesmo tempo que podem surgir casos que partilham algumas características, as histórias individuais são compreendidas como configurações singulares, o que em saúde significa que essa relação entre singularidade

e partilha de características deve estar sempre presente na análise dos diferentes casos (Small, 2009).

Com o trabalho empírico pretendeu-se mapear os momentos mais marcantes da experiência de viver com asma, que na sua maioria correspondem ao surgimento das primeiras crises, e os contextos nas quais estas surgiram. Cada entrevista constitui uma história em que as pessoas narram e contam as suas próprias experiências, nomeadamente as primeiras reflexões e preocupações que tiveram aquando da manifestação dos primeiros sintomas, a forma como geriram esses momentos, os cuidados que se seguiram, os serviços aos quais recorreram para obter orientação e acompanhamento terapêutico. É, pois, a partir dessas histórias, que são complexas, por vezes contraditórias e inconsistentes, que é possível aceder aos modelos de explicação da doença, aos protótipos e às questões que os próprios sujeitos sinalizam como pertinentes.

As entrevistas constituem-se assim em formas de tematizar, de forma discursiva, a experiência, permitindo que as pessoas relacionem os seus encontros com a medicina com a sua própria construção de subjetividade. Contrariamente à imagem do sujeito “letrado” (Kickbusch, 2013) que os programas e iniciativas de promoção de saúde tentam criar, as pessoas entrevistadas raramente se reveem nessa imagem. Em vez disso, aparecem como sujeitos pragmáticos que quotidianamente tentam lidar com os seus problemas e procuraram solucioná-los conforme as situações com que se deparam e os recursos que têm disponíveis. As suas narrativas de experiência incorporam formas de posicionamento, modelos explicativos e representações sobre a doença que são extremamente complexos e que, por isso mesmo, podem parecer, aos olhos dos outros, discursivamente inconsistentes ou contraditórios (Groleau *et al.*, 2006: 675). Contrariamente ao que acontece durante o encontro clínico, onde se assume que quem faz as perguntas é quem detém o conhecimento, durante as entrevistas, as pessoas entrevistadas assumem o lugar de peritas da sua própria experiência.

Enquanto instrumento metodológico, o MINI tem a particularidade e a capacidade de preservar a singularidade de cada caso, permitindo, ao mesmo tempo, vinculá-lo às características que partilha com outros casos relacionados com a mesma

condição. Pensar a partir de casos permite aprofundar as propriedades de uma singularidade que se distingue do que é universal, esperado e repetitivo. Trata-se de uma particularidade empírica e lógica ao mesmo tempo (Passeron e Revel, 2005). Esta opção metodológica recorre a um procedimento designado de *sampling for range* (Small, 2009). Em vez de se procurar o paciente médio, ou mais frequente, o intuito desta escolha consiste na seleção deliberada de conjuntos de casos, caracterizados a partir da diversidade que revelam e não pela sua representatividade estatística. Com esta escolha, pretendeu-se dar visibilidade aos casos cuja trajetória e experiência é menos frequente e que, dada a sua singularidade, muitas vezes ficam invisibilizados em trabalhos de investigação. Considera-se que a exploração destes casos pode contribuir para a identificação de experiências e dimensões que de outra forma passariam despercebidas e que podem ser centrais para a compreensão da experiência da doença e da sua gestão.

Ao longo do trabalho de campo, procurou-se compreender a relação que as pessoas têm com a sua doença, mas também com o Sistema Nacional de Saúde, antes e a partir do momento em que reconhecem a existência de sintomas e/ou lhes é diagnosticada asma. Desta forma, as trajetórias de doença dos indivíduos funcionam como uma espécie de experimentação sobre a maneira como os estes se relacionam de modos diferentes com a doença, antes e depois de terem sido diagnosticados com esta - ou de terem um motivo ou problema que os tenha levado a relacionar-se com ela – permitindo ainda aferir a forma como concebem a sua própria doença e a representam.

Tendo em conta que as entrevistas foram realizadas em contexto hospitalar, no próprio serviço de especialidade clínica, foram adotadas algumas precauções metodológicas (Zoppi e Epstein, 2001; Morse, 2001). Estas, no entanto, não excluem o surgimento de situações imprevistas, como é, aliás, próprio do trabalho de campo (Faubion e Marcus, 2009).

3. A(s) experiência(s) da doença

3.1 Sintomas

A experiência inicial da asma consiste no surgimento de um conjunto de sintomas que podem, quando aparecem isoladamente, ser idênticos, ou mesmo confundir-se, com problemas comuns e de pouca gravidade; porém, no seu conjunto, provocam uma sensação de mal-estar e de angústia que não tem precedente na experiência das pessoas:

Eu tinha falta de ar e não sabia que sentia falta de ar, nem era assim uma coisa, prontos, que eu nem sei explicar. Quando eu comecei mesmo a ter de ir para o hospital, portanto de emergência, tinha que ir para o soro, é que eu comecei realmente - e vim para aqui – é que eu comecei a saber que a minha doença que era essa (Amélia, 56 anos).

Todos os meses tinha infeções pulmonares e não sabia do que é que era. Era um sintoma que eu não percebia muito bem, em primeiro achava que eram gripes, constipações. (José, 34 Anos)

Doía-me a cabeça, tinha espirros, chorava-me a vista e eu pensava que eram constipações e constipações. (Olga, 59 anos)

Os primeiros sintomas foram horríveis para mim. Era principalmente a tosse. A tosse é que mais me afligia, com dores aflitas, que eu não tinha forças para tossir já, nem nada. (...) Ora bem, para mim o que me fez desconfiar foi... “Estou com a gripe, estou com a gripe”, mas a gripe era muito mais, não é? (...) Na altura... julgava-se que era uma constipação. (Eduardo, 84 anos)

A esposa de Eduardo, que o acompanhou à consulta no Hospital, também esteve presente durante a realização da entrevista. Sobre os sintomas e a doença do marido refere:

Eu não sei se é a asma que o meu marido tem. Não é aquela asma de uma pessoa estar assim [faz um som de falta de ar]. Esse nome... eu acho que o meu marido nunca teve problemas de estar assim com falta de ar, mas como se constipa... é o nariz e a tosse. Pronto, é o nariz e ataques de tosse que ele tem. (Esposa de Eduardo)

João, médico da especialidade de alergologia, dá um exemplo de como os sintomas de asma podem ser interpretados de forma diferente, com associação a

outro tipo de doenças, como sejam as infecciosas. Esta associação pode provocar reações de afastamento, como se se tratasse de uma situação de contágio:

Se [o doente] estiver a tossir muito o outro associa a tosse a uma doença virosal ou uma doença infecciosa...

Ainda que não tenha ocorrido de forma expressiva, a associação dos sintomas de asma a doenças contagiosas foi referida nalgumas entrevistas, tanto por parte de pessoas que não têm asma, como pelos próprios. Quando se refere à asma do pai, Sofia, que também sofre de asma, refere:

Não sei, é assim, há pessoas que... por exemplo, no caso do meu pai a gente tentou não conviver com ele, só o necessário. Ele foi internado, não é? Porque a gente lá em casa... ele botava expetoração com sangue pela boca e tudo e eu tentava que a minha filha não se aproximasse para não prejudicar, não é? Porque sinto que... não sei se é contagioso, se não é, mas acho que tem um bocadinho a ver com isso.

Acha que a asma pode ser uma doença contagiosa?

Em certas alturas acho que sim. (Sofia, 39 anos)

Ao longo das entrevistas, as pessoas foram descrevendo os sintomas que, consoante a frequência e a gravidade do diagnóstico, se despoletam antes e/ou durante os seus ataques de asma: falta de ar, chiadeira, espirros, tosse constante e aperto no peito. Apesar de menos frequentes, também foram descritas manifestações de reações alérgicas, como irritações na garganta, comichão na pele, inflamação e comichão nos olhos e no nariz. Estas correspondem a um quadro de sintomas que, dependendo de caso para caso, se manifesta quando da exposição a determinados agentes, entendidos neste contexto como provocando um ataque de asma: pó, pólenes, tintas e cheiros considerados fortes, gramíneas, temperaturas muito frias, especialmente durante a noite, tempo húmido, lareiras, esforço físico e *stress*. Tanto as descrições dos principais sintomas, como dos elementos que potenciam os ataques de asma, são comuns à maioria das pessoas diagnosticadas com asma. (Nocon & Booth 1990).

As narrativas dos doentes e dos dois médicos entrevistados permitiram aceder a uma grande heterogeneidade de vivências e experiências. Contudo, conforme esta

discussão permite observar, essa diversidade aparece associada a características partilhadas, específicas da doença.

As pessoas com asma vêm a sua vida afetada de diferentes formas: no trabalho, na escola, nas atividades físicas, na interação com os outros e, de uma forma geral, no seu bem-estar físico e emocional (Nocon & Booth 1990). No caso de António, asmático diagnosticado durante os primeiros anos de vida, a severidade das suas crises de asma transformou-as em eventos traumáticos que o levavam a ter pesadelos, nos quais os sintomas estavam presentes de forma violenta e geradora de angústia. Como o próprio refere:

Eu tinha crises muito fortes. Essas crises mensais eram crises em que, por exemplo, sei lá, acordava com a sensação de que havia pessoas que me estavam a tentar sufocar com uma almofada. Aah... em que havia sítios em que... imaginemos que havia tanto pó no ar que não via... Isto em sonhos, naturalmente, por causa... motivados pela dificuldade em respirar (António, 34 anos).

António descreve as suas crises enfatizando que estes episódios são muitas vezes incompreendidos aos olhos dos outros. A dificuldade que sentia em respirar resultava num esforço físico constante, oposto ao ato normal de respirar inconscientemente, o que, dada a longa duração do episódio, se tornava “fisicamente esgotante”. Tais efeitos colocavam entraves ao regresso às suas rotinas e à normalidade e previsibilidade da vida quotidiana posteriormente às crises:

As crises de asma eram uma coisa que uma pessoa... e isso às vezes, lá está, mais um episódio que acho que muitas vezes não é compreendido. Uma crise de asma é uma coisa fisicamente esgotante... Ou seja, uma pessoa se tiver uma crise de asma, por exemplo, durante três dias... Sei lá, eu lembro-me de depois ir para a escola passado três dias, não é? Porque tentava ir logo e quer dizer, estava feito um caco porque aquilo é extremamente exigente. Uma pessoa está sempre a fazer força para respirar, nunca é involuntário, e estar vinte e quatro horas por dia a respirar, não involuntariamente... Voluntariamente vá, mas sempre com aquela... sempre a puxar, não é? E sempre a tentar puxar mais ar é, pronto... É uma coisa... fisicamente é terrível. É incapacitante claramente. Para além depois de todas as outras coisas do barulho da pieira, dos tais gatinhos. (António, 34 anos)

Vários entrevistados consideram que determinados sintomas da asma constituem sinais de fragilidade que, durante a infância, podem aparecer como entraves na interação com os outros.

Isto era uma coisa que às vezes parecia sinal de fragilidade, não é? Aquela ideia de que... Porque depois é uma doença que como não há nada assim visível, não é? Quando as pessoas já são adultas já olham para esse tipo de doenças de outra maneira, mas quando são crianças, quer dizer, não há nada, não é? Que se possa ali dizer que é estranho ou que é doente e é uma... um bocado uma situação de fragilidade uma pessoa, por exemplo, ir.... Sei lá, ir jogar futebol ou ir correr e, a certa altura, estar com uma crise de asma, não é? Pronto, e a começar a ter que ficar para trás, claramente, não é? Porque torna-se difícil gerir... gerir uma coisa destas. Pronto, pois claro... todos sabemos que as crianças são cruéis, não é? (António, 34 anos)

Lembro-me de ser um bocadinho protegida, mais do que os outros meninos. A minha escola tinha natação, a própria escola tinha uma piscina e eu não podia ir à natação como os outros meninos porque tinha asma. Lembro-me de como diziam ser um vidrinho de cheiro, de ser protegida por causa disso. (Daniela, 30 anos)

Também Mariana, diagnosticada com asma aos 12 anos, faz referência à forma como o surgimento dos sintomas, num contexto de grupo, a fez sentir mais vulnerável em relação aos outros jovens. Tal como António, também considera que a idade adulta traz uma outra visão sobre a asma, nomeadamente da forma como a doença pode afetar, o não, o seu dia-a-dia:

Eu... eu lembro-me... eu lembro-me que quando foi a primeira vez eu fiquei assim um bocado chateada porque eu... pronto, porque eu estava a começar os escuteiros e aquilo era muito importante para mim. E eram só rapazes e eu considerava-me Maria Rapaz. Eu tinha que conseguir fazer as mesmas coisas, ou então mais rápido, e aquilo para mim foi assim um bocado... bem... Aa... Tipo a assunção de uma vulnerabilidade, mas depois... Pronto, cresci e... e isso deixou de me fazer confusão. Eu continuava a fazer e eu gosto... eu gosto muito de andar e eu continuava a fazer tudo. Sabia que tinha que ter as bombas em caso de problemas. Fazia na mesma, não... não me condicionou. (Mariana, 31 anos)

3.2 Os episódios de crise

O surgimento dos primeiros sintomas constitui o momento em que se manifesta uma rutura do que era até aí sentido pelos indivíduos como normal. A transformação da respiração numa ação intencional, em lugar de uma função fisiológica que, em boa medida, se realiza sem intervenção da vontade ou da intenção do sujeito, é uma manifestação típica. Essa rutura de normalidade acaba por se fazer sentir em diferentes aspetos da vida e, em particular, na dependência e proteção associadas à transformação numa pessoa vulnerável a agressões externas suscetíveis de causar crises. Este é o ponto inicial da trajetória do sujeito como doente (Corbin e Strauss, 1986). O reconhecimento das situações de crise, e a possibilidade de atuar sobre elas, tem lugar, à medida que os indivíduos vão avançando nessa trajetória, através de formas de conhecimento que são, elas próprias, somáticas, incorporadas, transformadas em hábito.

O que muitas vezes está na origem de uma crise é a exposição a coisas aparentemente triviais, quando não se considera explicitamente os possíveis efeitos dessas coisas, tidas como irrelevantes. Nos excertos que se seguem são narrados alguns momentos de crise e episódios que estão mais relacionados com os sintomas da asma:

Também tenho outro episódio em que fui passar um fim de semana a casa de um amigo e, entretanto, ele tira-me as almofadas do armário, que estavam lavadas, e eu pergunto-lhe assim: “Ó Afonso, isto tem pó?”, e ele na altura até ficou meio melindrado comigo porque me disse assim “epá, bolas, as coisas em minha casa estão limpas” e eu “ó Afonso, eu sei. Não é isso que eu estou a colocar em questão. A questão é que eu sou hipersensível”, e ele na altura tomou aquilo um bocado a mal e isto é uma situação muito difícil de gerir porque as pessoas às vezes, as pessoas que não têm este tipo de problemas, às vezes não têm bem noção do que é que esta hipersensibilidade, por exemplo, aos ácaros faz. Quer dizer, eu fico um caco. (António, 34 anos).

António tem uma grande sensibilidade ao pó, que ainda hoje se manifesta. Apesar de saber que fica mais vulnerável quando é exposto ao pó, tem dificuldade em expressar verbalmente o que é reconhecido pelos seus sentidos, que constitui

conhecimento ou “consciência” somática, mas que é dificilmente tematizável em palavras.

No entanto, quando, por exemplo, quando chego a uma casa com muito pó... Aa... e o pó aqui é no sentido de... e isso às vezes até se torna incómodo para as pessoas que estão à nossa volta. Porquê? Porque se nós vamos a casa de alguém, nós, as pessoas que temos este problema, identificamos que a casa tem pó porque... eu não tenho nenhuma justificação racional para isto, mas eu consigo identificar quando é que uma casa tem algum pó e o pó não é uma coisa que seja de má limpeza da casa. (...) É um cheiro esquisito, não sei. E eu já falei com outras pessoas que também têm asma que também conseguem identificar um cheiro diferente. Não é... Sei lá, seria um antónimo de fresco, mas também não é um fresco de... não é um antónimo, sendo abafado. Não é isso. É um... é mesmo difícil de definir. Não sei muito bem (António, 34 anos).

Novamente, neste episódio dá conta de uma somatização do conhecimento sobre os sintomas e as formas de resposta a estes:

Quando vou a casa de alguém com gatos... Isto também me aconteceu em casa de uma amiga minha, em Lisboa. Eu fui lá passar uma noite (...) e fiquei a dormir no quarto dela e ela ia ficar no quarto de uma amiga, portanto, da companheira de casa. E, a certa altura, eu adormeço e passado uma hora... Uma hora não, para aí três quartos de hora, acordo completamente atrofiado dos pulmões, com os olhos todos vermelhos, com uma dificuldade tremenda em respirar, a espirrar... e o que é que tinha acontecido? O gato dela tinha dormido um bocado na almofada. Pronto, conclusão, tive que me pôr à janela porque depois a única maneira de recuperar disso é pôr-me à janela. Portanto, nem vale a pena estar dentro de casa. Isso é para esquecer, porque isso é uma coisa que normalmente é um erro mais ou menos comum, que as pessoas pensam que é o pelo do gato. Não é o pelo do gato, é a pele do gato. É pele que o gato... a pele que nós vamos soltando e que o gato vai soltando e é isso que realmente causa a reação. E pronto, são coisas... tanto em relação aos ácaros, como em relação aos gatos, são reações muito violentas e... e as pessoas às vezes não entendem, sei lá... só quando veem, por exemplo, que eu estou com os olhos totalmente vermelhos, ou assim, aí é que já... já há qualquer coisa credível, digamos assim, não é? (António, 34 anos).

Uma vez levei um colega a almoçar a minha casa... Foi das últimas grandes crises que tive, para aí aos doze, treze anos, e eu estava com uma crise relativamente forte. O meu colega tinha ido a casa e eu estava com aquilo, com aquela pieira, e ele disse “Ó António, tu tens um gato atrás do sofá” e eu “Epa, não tenho nada” E ele “Tens, tens. Então eu estou a ouvir” (...) e ele foi ver, foi mesmo ver atrás do sofá se eu tinha lá algum gato e eu disse “Epa sou eu” e ele depois,

entretanto, é que se convenceu que realmente eu não tinha gato nenhum atrás do sofá, que não podia ter gatos (António, 34 anos)

Existem, no entanto, outras situações e episódios que, por mais experiência que a pessoa tenha relativamente ao surgimento das suas crises, surgem de forma inesperada:

Estava num café a tomar um café com o meu marido, com o meu atual marido, porque eu depois casei há seis anos...E comecei a sentir-me mal e depois já não me lembro de mais nada. Só acordei aqui no Hospital de São João nas... é reanimação, na... Portanto, mas acho... segundo o médico foi derivado à asma. Não sei se é... Jantamos, fomos tomar café e eu devia ter entrado muito mal, até porque sabendo que... Pronto, o meu marido até vinha com a roupa porque pensava que eu ia para casa e eu se... Não me lembro de nada. Urinei-me toda e estive ligada às máquinas...

Mas desmaiou? Não se lembra...

Eu acho que sim porque eu não me lembro nem de entrar na ambulância... Nada, nada, nada. (...) Segundo o médico era da asma, mas que eu vim mal... que eu não sabia... Porque ainda me lembro... eu passo muitas vezes pelo médico e lembro-me perfeitamente dele porque ele disse-me que eu entrei mesmo muito mal. (Inês, 52 anos)

3.3 O encontro clínico

A expressão "encontro clínico" é aqui utilizada para descrever uma interação entre um doente e um médico com o objetivo de realizar um diagnóstico, avaliação ou tratamento da condição do doente. Neste sentido, o encontro clínico é entendido enquanto um processo contínuo, caracterizado pela existência de relações de poder desiguais e papéis bem definidos (de médico e paciente), mas que pode desenrolar-se de diferentes formas e produzir diferentes resultados, dependendo da interação e relação de ambos e da forma como decorra a negociação da autoridade e da força normativa (Rouse, 2002) do conhecimento e perícia médica.

Médicos e pacientes partilham diferentes formas de conhecimento em saúde e doença. Assim, as suas narrativas permitem diferentes leituras sobre o que está em jogo durante o encontro clínico e como os resultados são compreendidos. As histórias que os doentes nos contam através das suas narrativas são histórias de experiências

vividas, contadas na primeira pessoa, que nos permitem identificar a diversidade de noções do que significa ter saúde, ou estar doente, cuidar e cuidar-se. Ao mesmo tempo, perante contextos em que a medicina não consegue atuar, as suas narrativas expõem os modos de lidar e as estratégias utilizadas quotidianamente pelos próprios na procura de um retorno a uma situação de normalidade que, de certa forma, é reconhecida pela sua interrupção através das manifestações de uma doença crónica como a asma (Canguilhem, 2011).

As narrativas permitem observar mais claramente uma grande variedade de noções sobre o que conta como “normalidade”, ou a sua ausência, por vezes latentes nas trajetórias de vida dos pacientes com asma, através de uma diversidade de lugares de experiência (Foucault, 2013). Enquanto lugar de experiência, o encontro clínico articula, de um lado, a autoridade normativa da medicina, incluindo a afirmação do saber médico como forma de veridicção, a posição de autoridade assumida pelo médico e a atribuição de um conjunto de características aos participantes, definindo as suas posições enquanto sujeitos e as expectativas em relação ao seu desempenho; do outro lado, o doente traz consigo um reportório que pode ser mais ou menos variado e extenso de concepções do que conta como saúde e como doença, de modelos explicativos ou protótipos salientes referentes à sua condição, e de experiências de resposta a problemas de saúde que podem ou não ter origem no seu envolvimento com as instituições e profissionais de saúde. Nesse encontro, em geral, a autoridade normativa da medicina enquanto forma de dizer a verdade sobre a doença e a saúde é partilhada, mas é incerta a sua transformação em força normativa, em vinculação do doente às prescrições do médico. O encontro clínico é, assim, invariavelmente, um processo de negociação que pode reconfigurar, de modo mais ou menos substancial, a relação de partida entre médico e doente e a definição do problema que ali levou o doente, assim como a resposta adequada a esse problema. Os relatos das pessoas entrevistadas dão conta dessa dinâmica do encontro clínico enquanto um dos principais lugares onde são articuladas noções de normalidade e de doença num processo continuado de negociação entre o médico e o paciente.

Para os indivíduos a normalidade é, muitas vezes, reconhecida com uma quebra de continuidade e previsibilidade. Esta perceção pode não corresponder às definições

médicas de saúde e de normalidade. Alguns eventos associados a doenças ou situações traumáticas - tais como algumas doenças agudas ou acidentes - podem ser consideradas altamente perturbadoras do sentido da normalidade, enquanto outras podem tornar-se parte integrante de uma reconfiguração da normalidade - como é o caso de algumas doenças crónicas, especialmente aquelas que envolvem alguma forma de autogestão e nas quais a asma se enquadra.

Foi o que eu disse, quase com trinta anos não tinha nada e de repente parece que... Hum... É que isto afeta mesmo uma pessoa. (Guilherme, 35 anos)

É, as alergias... estão sempre a lacrimejar e a pingar do nariz. É isso o que me aborrece mais. De resto nem é os próprios diabetes que me aborrecem, que eu os diabetes estou a lidar bem com eles. (...) Desde que apareceu isto... desde que apareceu isto foi o diabo. Isso aí é que me transtornou a... vá lá, mais nesse ponto de vista, transtornou-me mais a vida. (Eduardo, 84 anos)

Um primeiro aspeto referido pela maioria dos entrevistados refere-se à importância da informação sobre a doença, os seus sintomas, as suas causas e os modos de lidar com ela. Esta é uma manifestação inequívoca de uma aceitação da autoridade da medicina, e parece apontar, além disso, para uma aceitação, pelo doente, das prescrições médicas, um sinal de aderência a estas. Quando questionada sobre a melhor maneira de lidar com a asma, Mariana e José afirmam:

Eu acho que no meu caso o que foi importante foi explicarem-me que eu devia... eu deveria ter cuidado com a prevenção, ou seja, eu devia cumprir à regra... devia tomar a bomba de doze em doze horas e que isso minimizaria o número de ataques. E, de facto, no meu caso minimizou. Mas acho que o mais importante é explicar as causas, como se pode controlar, ou não, e... Sim, explicar, de facto, o que é que em cada pessoa provoca crise de asma, para as pessoas saberem o que devem evitar ou o que devem procurar controlar ao máximo. (Mariana, 31 anos)

Explicar o que é a doença, muitos já sabem especificamente, mas o porquê... O que vai ter que começar a fazer a partir dali até estabilizar, obviamente que não se sabe logo tudo... Percebi logo que nem todos são iguais portanto há um processo de medicação para estabilizar, que é o mais adequado para aquele doente. Tentar explicar as várias fases: o que é que é a doença; porque é que surgiu (que muita gente mete sempre essa questão, embora saiba que o meio-ambiente e a genética, principalmente a genética, acho eu) (...), porque é que surgiu a doença; o tipo de medicação; a vida que vai ter que levar a partir dali. Há coisas que temos que cortar para não agravar ainda mais os sintomas, ou para não ter crises frequentes. (José, 34 Anos)

Segundo Eduardo, o seu diagnóstico não é de asma, mas sim de rinite vasomotora¹¹. Para este paciente o conhecimento que possui, derivado da sua experiência, é mais importante do que questionar a médica sobre o que é esta doença:

O senhor Eduardo percebe o que é isso, rinite vasomotora?

Não, não percebo. Não sei. O que percebo é o que sinto. É o que eu sinto, pronto, é uma rinite vasomotora. Agora ela [a esposa] também tinha um género de rinite, mas era outra rinite. Pelos jeitos, não sentia o que eu sinto.

Mas quando ela lhe disse que tinha uma rinite vasomotora, explicou-lhe o que era isso?

Não, não explicou. Não. Eu tomei nota e mais nada. Porque... o que é que também adiantava-me explicar? Não era preciso até explicar porque eu estou a ter a experiência própria. Não é? Para mim, se alguém me aparecer com rinite... se disser que tem uma rinite vasomotora, pronto, olhe é igual à minha. (Eduardo, 84 anos)

Ao descrever a importância da partilha de informação durante o encontro clínico, Mariana refere que o médico deve sempre ter em conta as especificidades de cada paciente, tais como a idade:

Claro que tem que se ter em conta a idade da pessoa e esse tipo de coisas, mas... mas sim, acho que isso é o mais importante. (Mariana, 31 anos)

O que está em jogo na maior parte dos encontros clínicos é o reconhecimento da existência de uma quebra da normalidade, a exploração da forma como essa ruptura vai ser definida enquanto um problema de saúde e, conseqüentemente, o que deve ser feito para responder a ela. Com alguma frequência ocorrem situações em que os constrangimentos normativos associados ao conhecimento biomédico podem levar a uma desvalorização ou exclusão das descrições e preocupações do paciente, que narra o problema com base na sua experiência, o que pode levar a que aquelas sejam consideradas irrelevantes para uma intervenção médica eficaz. Mas podem também surgir situações em que o médico é confrontado com as barreiras que as próprias restrições normativas colocam à compreensão da experiência da doença (Biehl, 2009).

A prática de escuta das narrativas que estas entrevistas proporcionaram, e que tem uma componente inicial bastante aberta, tem implicações importantes para o

¹¹ A informação relativa ao seu diagnóstico foi novamente confirmada com a médica que acompanha Eduardo, para fins de adequação à amostra do estudo. Esta confirmou que o paciente sofria de asma.

encontro clínico se este se realizar periodicamente e dele resultarem experiências em que as pessoas sintam que podem conversar com o médico sobre aquilo que, no seu ponto de vista, acham relevante. No momento em que estes espaços surjam, podem surgir contribuições dos pacientes que o formato e dinâmica do encontro clínico, entendido como uma relação assimétrica entre clínico e paciente, geralmente não permite:

Às vezes isso é complicado na medicina, ou nos médicos que têm tanto trabalho, que é até deixar ao nível do doente fazer as questões. O doente sentir-se... E o doente sentir-se, da parte do médico, desinibido para perguntar e para esclarecer todas as suas dúvidas. (...) Também não quero massacrar muito o médico que tenho. Ele tem tanta gente para atender, não vou estar ali cheio de questões como se estivesse na faculdade, a levantar o braço e a pedir... (José, 34 anos)

O levantamento destas questões deve-se ao facto de o próprio encontro clínico ter um propósito e enquadramento específicos, o de diagnosticar o problema trazido pelo paciente, referindo-o à classificação nosológica existente e de procurar definir uma terapia adequada ou uma forma de gerir o problema, pela cura ou por um acompanhamento e gestão que, no caso de algumas doenças crónicas, passa por alguma forma de autocuidado pelo paciente. É importante também considerar a questão do tempo alocado a cada encontro, e que, apesar de permitir, em geral, alguma discricionariedade ao clínico na sua gestão (especialmente na prática da medicina privada), é limitado pelo tipo de consulta – de urgência ou não programada, programada ou de rotina – e por imperativos de organização e administração da unidade de saúde:

Como é que nós nos organizamos? Bom a minha consulta como é que está organizada, há tempos mais ou menos definidos para vários tipos de atividades que temos de fazer, porque para algum tipo de pessoas precisamos de passar o mesmo tempo ou sequencialmente a mesma informação, mas em tempos diferentes para que ela possa ser captada. Daí que haja alguns períodos mais... E também porque ao mesmo tempo tenho que compatibilizar os meus horários com os horários da parte de enfermagem e até mesmo parte de nutrição. E então o que nós temos é algum tipo de horários mais alocados quer a crianças, quer da saúde da mulher, quer eventualmente àquilo que eu designo de risco cardiovascular, em que temos pacientes que têm várias patologias do foro cardiometabólico e que podem ser complicadas sob o ponto de vista da mortalidade futura. Por outro lado, temos também dois tipos de

consulta de medicina geral e familiar: Uma que é, digamos sem marcação - as pessoas que cheguem nós vemos, dentro de algum tipo de limite de capacidade instalada, evidentemente - e temos outra feita por programação que normalmente é aí que nós colocamos as pessoas que depois queremos rever habitualmente, ou quando é necessário rever (Carlos, médico).

A existência de uma estrutura deste tipo, e a forma de organização do espaço de consulta, faz com que o seu cumprimento tenha de obedecer a determinados tempos, entre eles o tempo de consulta. Neste contexto, a necessidade de manter o tempo de consulta, tanto quanto possível, dentro dos limites correspondentes a um tempo médio pode dificultar a abertura de um espaço de diálogo mais aberto entre o paciente e o médico. Esta limitação, por sua vez, pode constranger a capacidade de responder de maneira adequada aos problemas específicos que são trazidos por diferentes pacientes. Em algumas situações, os clínicos são levados a considerar explicitamente a necessidade de ultrapassar os tempos “normais” de uma consulta para maximizar os resultados do encontro e das suas consequências positivas para o paciente, expondo-se a pressões institucionais.

Eu aqui dentro sou às vezes atacado porque tenho um pouco mais de tempo de consulta que os outros meus colegas, mas se calhar também é por isso que eu tenho... (...) Mais do que fazer grandes números de consultas preocupo-me com uma outra coisa, que é o resultado de uma consulta. De nada me serve mandar vir cá uma pessoa dez vezes para contar fazer as mesmas asneiras e a pôr mais medicamentos e serve muito mais investir um pouco mais de tempo com ela, mas depois ter melhores resultados. Por exemplo, nós temos aqui... Em todos os pacientes que eu sigo, cerca de 90% têm a tensão arterial controlada. Em Portugal diz-se que só 11% é que estarão controlados. Eu tenho diabéticos controlados a 92%, diz-se que em Portugal apenas estarão controlados 65%. Portanto, ou seja, acho que estamos a fazer qualquer coisa (Carlos, médico).

3.4 Trajetórias

O surgimento da asma pode ocorrer em diferentes fases da vida. Para muitas pessoas, os sintomas fazem-se sentir desde os primeiros meses de vida, apesar do diagnóstico ser realizado num momento mais tardio. Isto significa que a compreensão da trajetória, das práticas de cuidado e das formas de lidar com a doença desde o seu surgimento só é possível acedendo à experiência da família, e à dos próprios asmáticos, quando estes adquirem a capacidade de construir as suas próprias narrativas. Uma vez que as entrevistas realizadas tiveram como público-alvo os doentes, não englobando os elementos da rede familiar que, nestes casos, desempenham um papel ativo nos cuidados, a forma como estas experiências são narradas é construída através das histórias que os seus familiares e/ou outras pessoas lhes foram contado e, posteriormente, das memórias que foram construindo a partir da sua infância.

É assim, eu não me lembro. Eu tenho desde pequenina mesmo, portanto, pelo que a minha mãe me dizia sempre tive. (Inês, 52 anos)

António, diagnosticado com asma aos 3 anos, refere:

Eu desde que me lembro tenho asma. Ou seja, eu desde que... praticamente desde que tenho memória que tenho asma (...) Em conversa com a minha mãe, ela disse-me que os primeiros sintomas de asma começaram a aparecer aos três anos. (...) Eu falei com a minha mãe para me informar, não é? Porque não me lembro, naturalmente (António, 34 anos).

Quando perguntei a Ricardo com que idade surgiram os primeiros sintomas de asma, este não sabia. Como é menor de idade, o pai também esteve presente na entrevista e pôde complementá-la com aspetos de que Ricardo não se recordava:

Porque com três/quatro meses, como o meu pai disse, que eu não fazia a mínima ideia, eu que não me lembro de nada de estar a tossir, duvido muito, com todos os cuidados que se tem que ter, sendo um bebé... (Ricardo, 14 anos)

Apesar das especificidades inerentes ao surgimento em criança de uma doença como a asma - cuja análise específica não é objeto desta dissertação -, as narrativas recolhidas dão conta de experiências com maiores condicionantes nos casos de diagnóstico em adultos, pela gravidade com que os sintomas se manifestam, pela

frequência das crises, ou pelas alterações que isso implica na gestão da vida diária. Nestes casos, a narrativa das pessoas é muito marcada pela existência de um “antes” e um “depois” do surgimento dos primeiros sintomas e do diagnóstico.

Quase com trinta anos não tinha nada e de repente parece que... É que isto afeta mesmo uma pessoa. (Guilherme, 35 anos)

O diagnóstico de asma foi encarado por Olga com tristeza, na medida em que constitui um reconhecimento de uma quebra de normalidade e das possíveis consequências que dela advêm:

Fiquei um bocadinho triste. Porque se eu era tão saudável, está a ver? E conheci pessoas que sofriam de asma e bronquites e tudo, e eu vi pessoas a passar grandes problemas. E eu fiquei um bocado assustada também...Mas agora já ando mais... como me controlo com esta medicação e assim, já ando mais... mas senti-me triste! Senti-me triste quando descobri mesmo. (Olga, 59 anos)

Há pouco tempo saí de... fui para a minha terra, para a aldeia, e ia a caminhar em Braga e de um momento para o outro comecei com uma *tossadeira*, uma *tossadeira* e já estava assustada... Fiz esta medicação que, por sorte, fez muito bem. Tanto ando bem como ando mal. Tenho vezes que de noite estou na cama e é uma hora da noite, começo com aquela *tossadeira* e tenho que me levantar a correr e fazer a medicação, e aí... (Olga, 59 anos)

O surgimento de uma doença como a asma em idade adulta apresenta, para a maioria dos entrevistados, implicações no trabalho. Este constitui uma dimensão de grande importância na vida adulta, não só pelo acesso a recursos materiais, mas também pelo reconhecimento social e pela possibilidade que cria de maior autonomia pessoal. As implicações que uma doença como a asma tem na esfera do trabalho resultam não só das ausências, em consequência dos internamentos hospitalares, mas também, nos casos em que há uma exposição a determinados agentes alergénios (tais como o pó ou gases derivados da indústria têxtil ou de produtos de limpeza), de uma incapacidade em executar determinadas tarefas, o que afeta a sua capacidade de responder às exigências do trabalho e a sua produtividade (Weiss *et al.*, 2005).

A trajetória de Guilherme é muito marcada pela existência de uma relação entre o trabalho e a doença. Apesar de lhe serem atribuídas causas que não dizem respeito ao trabalho, o surgimento dos primeiros sintomas de asma ocorreu durante o

horário de trabalho no Centro de Saúde. Posteriormente, no momento em que se deram as crises seguintes, Guilherme estava a trabalhar como talhante numa superfície comercial que fora remodelada:

Eles fizeram renovações totais, mas para não fechar logo a loja começaram por partes da loja. (...) Taparam tudo, só que (...) O isolamento, aquilo era tipo alcatrão que eles tinham que pôr, era uma tela e depois é que com o maçarico queimavam para se untar as juntas. Aa... Eu comecei logo a sentir-me mal. Avisei um colega meu que chamava a permanência. Ela chegou lá e eu já estava sentado, já estava meio zozzo e já não conseguia quase respirar porque afetou-me mesmo... Senti a garganta irritada e eu não... eu queria respirar e não conseguia e claro fiquei meio zozzo, mas isso é normal. (Guilherme, 35 anos)

Este foi um episódio que se repetiu posteriormente, passadas duas semanas, uma vez que, a entidade patronal, apesar de ter tomado conhecimento do sucedido, não tomou qualquer tipo de medidas de proteção da saúde dos seus trabalhadores. No caso de Guilherme, a exposição ao pó e substâncias tóxicas relacionadas com a remodelação no local de trabalho não tiveram consequências apenas para a sua saúde, com um agravamento da sua situação. Para além das crises que se desencadearam, estes episódios provocaram uma transferência, ainda que provisória, até ao fim da remodelação, para outra superfície comercial da mesma rede. Apesar de Guilherme afirmar que esta mudança não causou grandes transtornos à sua rotina, refere:

O trabalho é um bocado... é chato, porque é assim, no trabalho não há condições. De certa maneira não há condições para ajudar estas pessoas... pessoas como eu porque a única coisa que eles podem fazer é meter-nos numa sala... Ali num consultório, onde vem lá o médico do trabalho e deitamo-nos lá e esperar que venha a ambulância. (...) É. Não há medidas de prevenção. Agora é capaz de haver. Agora não sei. Por causa das obras podem ter alterado algum regulamento, não é? Mas antes... é que aquilo pelo menos durante as obras... depois dos acidentes eu mudei de loja. Eles mudaram-me de loja. (Guilherme, 35 anos)

José e Inês tiveram de abandonar o trabalho que tinham por causa da exposição que sofriam, durante o horário de trabalho, a elementos que despoletavam crises de asma:

Por acaso, quando me começou a agravar a doença, eu tinha mesmo que abandonar aquilo que fazia, porque trabalhava numa loja onde trabalhava com madeiras. (...) Antes de me agravar não fazia confusão nenhuma... passado uns 4 anos, quando a doença me começou mesmo, quando descobri que tinha que vir para tratamentos e tudo, e tinha que fazer um

tratamento específico, aquilo começou-me a agravar. As poeiras... Andava sempre com os olhos todos inchados, espirrava por todos os lados, era impossível. Se estivesse muito tempo na máquina a cortar madeiras... pronto, estava tudo estragado. (José, 34 Anos)

Eu era costureira... e a médica põe que eu tinha bronquite asmática agravada pela profissão, porque ela dizia que era o pó do tecido que fazia... dizia que eu não podia trabalhar naquilo. (Inês, 52 anos)

O diagnóstico de asma é algo que, conforme os casos, pode exercer impactos não só na esfera do trabalho, mas também na esfera da vida doméstica. O processo de adaptação posterior ao diagnóstico de asma é algo que, em muitos casos, envolve transformações na organização deste espaço e uma redistribuição nas tarefas domésticas.

Eu nem sequer posso limpar, que eu não posso sacudir um tapete. Eu sacudo, mas sempre que eu sacudo é com máscara. Porque... e mais agora que o meu marido está em casa reformado e ajuda, porque eu não posso. (...) Dá-me logo estas crises. E são fortes as crises! (Olga, 59 anos)

A eficácia dessas transformações para a prevenção de crises de asma depende do modo como as próprias relações entre os membros da família e entre estes e o espaço físico da casa (nomeadamente a sua manutenção) são modificadas de modo a minimizar os possíveis fatores de agressão ambiental à pessoa com asma. O relato de Mariana permite observar isso mesmo:

A minha mãe comprou uma daquelas supermáquinas, de vapor. E, pronto, o lado positivo é que eu não limpo o pó em casa. [risos] Mas sim, volta e meia a minha irmã ou o meu pai ajudam. Estão lá e limpam o meu quarto ou o escritório para... para... assim nas áreas da casa que eu utilizo mais para não... Mas é só isso, acho eu. (...) Não temos carpetes. E... A minha avó tinha alcatifa e isso foi tirado. Papel de parede eles também não aconselhavam e agora eu descobri que também não convém estar em frente a uma lareira, nem acender a lareira. São assim coisas novas. (Mariana, 31 anos)

António descreve uma experiência semelhante relacionada com os cuidados. Ao longo da entrevista refere como desde cedo a mãe procurou inculcar-lhe hábitos que lhe permitissem uma redução da exposição ao pó, elemento ao qual é mais sensível. Apesar de já não ter episódios de asma há alguns anos, estas rotinas foram incorporadas e mantidas:

Desde que me lembro, e isso é um hábito que ainda tento manter até hoje, é um quarto sempre com poucas coisas. Sei lá, com poucos livros, com... porque acumulam muito pó, naturalmente... A minha roupa da cama sempre foi sacudida uma vez por semana, pelo menos, para não ter esse tipo de problema. O colchão virado também. (António, 34 anos).

No que diz respeito às alterações no interior da habitação, Amélia tem uma experiência bastante diferente da de António e de Mariana. Quando lhe perguntei se alterou alguma coisa dentro deste espaço, respondeu:

Olhe, eu no início mudei tudo. O que tinha em casa, tudo. Pus tudo algodão, tudo, tudo, assim tudo o que fosse que não fosse nada de fibras, de pó, não adiantava nada. Nada. Foi um dinheiro que eu estraguei. O colchão, tudo, tudo... Almofadas, tudo. (Amélia, 56 anos)

Ainda sobre as precauções associadas ao espaço de habitação, José tenta manter alguns cuidados:

Não quer dizer que eu tenha a roupa toda da cama ou as travesseiras antialérgicas, ou os edredões todos não sei quantos, não sei quê, porque são coisas caras, não são coisas acessíveis, mas tento manter o mínimo. (...) Cortinados nada... Tapetes... Tento remover tudo o que seja... Tudo o que possa... Menos as aparelhagens, os despertadores e as televisões, que é o que atrai mais. Mas tudo o que seja possível gerador de pó tento não ter. (José, 34 Anos)

3.5 A Vinculação à medicina

Mas o momento de diagnóstico corresponde a um ponto de viragem na vida dos entrevistados, que vai para além da esfera familiar. Essa viragem é notória, sobretudo, na nova forma de vinculação do doente às instituições e práticas da biomedicina.

Claro, a gente depois começa a ir aos médicos, depois vim para aqui e é que descobri que era asma que eu tinha. Uma asma que se considerava grave. Porque eu fiz uma TAC e dizia lá na TAC “asma grave”. (...)“ Eu acho que se não tivesse vindo para aqui, tinha morrido. Da maneira que eu me sentia ao início, tinha. (Amélia, 56 anos)

Portanto, andei três anos um bocado perdido a conviver com a doença e sem saber o que é que me estava a acontecer. Volta e meia recorria sempre ao hospital, ou vinha aqui às urgências para perceber, porque não sabia muito bem quais eram os sintomas. (José, 34 Anos)

Eduardo, com 84 anos, surpreendeu-me quando, durante a entrevista, me mostrou os registos que elaborou desde a sua primeira consulta no Hospital e que mantém até à data. Nestes, escritos à mão, faz um registo minucioso das datas das consultas, dos médicos que o atenderam, do diagnóstico/alterações de diagnóstico, de informações relativas à medicação e análises, traduzindo-se num histórico clínico que o acompanha em cada deslocação ao Hospital e que lhe permitiu, na situação desta entrevista, narrar a sua história com uma precisão temporal e uma grande riqueza de informação relativa às alterações no seu estado de saúde:

Eu com a consulta de hoje são cinquenta e três consultas que já fiz aqui no Hospital. (...) Desde há... A primeira foi... [consulta os seus registos] A primeira foi no dia... a primeira consulta, 15 de outubro de 1987 e a última foi hoje. E faz cinquenta e três consultas (...) Eu por acaso tenho isso escrito, tenho ali escrito até. Mas o que é certo é que isto foi em fevereiro, há 24... e no próximo fevereiro vai fazer outros 24 anos que tornei a... praticamente... não foi bem recair, mas foi prevenir mais a doença. A Dra. Judite conseguiu receitar-me mais cortisona e mais medicamentos e foi-me pedindo para fazer outros exames cá fora e o que é certo é que até hoje, mais ou menos, tenho andado... Quando estou um bocado pior, como foi agora o caso desta vez, que há cerca de 8 dias vi-me mesmo aflito, andei outra vez com muita tosse. Ainda tenho a tosse, ainda continuo. Agora aqui a senhora Doutora, da consulta, receitou-me mais umas coisas e tal, de maneira que estou convencido que vou melhorar. E tem sido a minha... De vez em quando tenho vindo aqui à quarta-feira de manhã também às urgências, quando me sinto mais atrapalhado, e o que é certo é que a coisa vai regulando mesmo assim com esta idade. (Eduardo, 84 anos).

Mas nem sempre as respostas à asma são procuradas apenas na biomedicina. A busca de formas de menorização dos sintomas pode levar o doente a experimentar outras formas de terapia. António narra a sua experiência com a acupunctura:

Os tratamentos de acupunctura eram um bocado estranhos... estranhos, enfim, porque... pronto, para além, naturalmente, das agulhas, não é? Em várias partes do corpo, nomeadamente, também... e porque eu também tenho rinite alérgica, por exemplo, eram espetadas agulhas também aqui na zona do nariz e aqui na fronte. E havia também situações, isso já não era sempre, em que o médico, não é? Aah... me punha uma agulha mais grossa mesmo no meio do peito e, depois como uma espécie de um tabaco medicinal, ele punha aquilo a queimar e a ideia era que quando aquilo começasse a... a agulha, em si, a queimar-me, eu devia dizer para ele tirar. (...) Eu lembro-me muito bem que... que às vezes tentava suportar mais um bocadinho porque, de facto, as... uma crise de asma é uma coisa... pronto, é horrível. (António, 34 anos)

A acupunctura, como eu estava a dizer, só melhorava em plena crise, ou seja, quando tinha uma crise ia lá e, de facto, aquilo acalmava um pouco os sintomas. (...) Por exemplo, foi-me recomendado que em casa... pela pessoa que me fazia acupunctura... que, por exemplo, antes de ir dormir fizesse, durante três quartos de hora, um exercício com sacos de areia... enfim, durante... com pesos diferentes... e, pronto, e que tentasse estar ali durante meia hora, três quartos de hora, sempre a respirar com aqueles pesos diferentes para, sei lá, para estimular a capacidade pulmonar ou qualquer coisa do género. (António, 34 anos)

Mas estas experiências, em geral, não levam ao abandono do recurso à biomedicina, que, em certos casos, inclui a disponibilidade para adotar tratamentos considerados experimentais. Assim, a partir dos cinco anos, António passou a poder fazer um tratamento com vacinas “que vinham de Inglaterra”:

Foi só aos cinco anos que comecei a poder tomar essa vacina, não sei se referi isso... porque aquilo há uma determinada idade, só a partir da qual é que a vacina pode ser administrada. (...) Vi alguma melhoria, mas nunca foi muito significativa (António, 34 anos)

(...) E continuei a fazer tratamentos em que tinha que ir com uma regularidade. Primeiro de semana a semana aqui aos HUC, depois de quinze em quinze dias, depois de mês a mês e depois de seis em seis meses. Esses tratamentos mantiveram-se até muito tarde. Eu lembro-me quando fui de Erasmus, com vinte ou vinte e um anos, levei as vacinas comigo. Eram umas... essas mesmas vacinas tinham que ser mantidas no frigorífico, com algumas condições de preservação... E, entretanto, os sintomas começaram a diminuir cada vez mais e hoje em dia já é muito raro, aliás, eu já não me lembro de ter uma crise de asma como as que tinha quando era criança. (António, 34 anos)

Atualmente, a maioria dos pacientes acede a informação sobre saúde e doença através dos médicos. No entanto, o processo de aprendizagem dos modos de lidar com a asma combina diferentes modos de conhecimento, que incluem não só os saberes médicos, mas também o conhecimento e controlo pelo próprio doente, a experiência de outros (familiares, amigos, pares) entendida como protótipo, saberes populares, etc.

Isto significa, no que diz respeito à informação médica, que existe um espectro de diferentes consequências possíveis no respeitante ao comportamento dos pacientes, sobre o qual a investigação em saúde também deve incidir.

Apesar de existirem recomendações médicas para se fazer cumprir um plano terapêutico, que implica a adesão a regimes de medicação (Adams, Pill, & Jones, 1997),

os indivíduos acabam por gerir a doença conforme o conhecimento que vão adquirindo com base na sua experiência e na dos seus familiares. Assim, no caso da asma, a autogestão é um tema de particular relevância, na medida em que permite um controlo e gestão individual da doença, resultando conseqüentemente em diferentes formas de combinar o conhecimento biomédico com as experiências pessoais. Daqui se conclui que a gestão da doença feita pelo indivíduo combina saberes experienciais e biomédicos, demonstrando as fronteiras maleáveis entre estes dois domínios ao nível da experiência quotidiana da saúde e da doença. A asma enquanto doença vivida revela-se então plural, distribuindo-se num largo espectro de experiências e interações interpretativas possíveis.

Segundo Carlos, comunicar ao paciente que este tem asma é um

(...) processo muito complexo e muito complicado. E sobretudo é muito mais complicado (...) para conseguirmos explicar ao paciente aquilo que ele tem e sobretudo nestas questões respiratórias, tentar explicar-lhe da cronicidade do problema e da necessidade de em constância se estar a medicar. Porque estes medicamento para já não são baratos, segundo lugar quando é através dos chamados *devices*, ou seja, dos aparelhos para inalação ou para a expiração, não são nada baratos e é preciso explicar-lhes exatamente como é que o aparelho deve ser utilizado e depois, quando se consegue utilizar através de comprimidos, esses também têm alguns efeitos adversos, nomeadamente a taquicardia (Carlos, médico).

A complexidade da doença manifesta-se também na medicação. Relativamente à prescrição terapêutica e à informação médica relativa aos usos da mesma, José refere que a asma da mãe serviu de referencial sempre que as instituições e os profissionais médicos não lhe davam a informação de que necessitava:

Porque a informação que me deram no Centro de Saúde não foi... Deram-me as coisas mas eu nem sabia usar aquilo, nem sabia para que era aquilo. Nem para que é que era sequer, se tinha que usar uma vez ou duas, ou todos os dias, ou... Foi "tem que usar isto" e pronto e está... E eu sem perceber muito bem o que é que era a doença, sabia pela minha mãe, mas não percebia muito bem para que caminho estava a ir, para que caminho é que a doença se estava a desenvolver, se era ou se não era, se se confirmava ou se não se confirmava. Podia ser outra coisa qualquer que me estivesse a agravar aquilo. (...) O tratamento foi as primeiras bombas que me receitaram, as primeiras pastilhas que era o *Singulair*, um medicamento nasal, um inalador nasal, para desobstruir o nariz, quando tivesse com um ataque de alergias mais forte ia descobrir que era alérgico e que aquelas alergias fortes provocariam a asma. Aí comecei a descobrir tudo, comecei a ter contacto com um inalador para a asma, as pastilhas, os anti-

histamínicos, esse controlo todo do medicamento... (José, 34 Anos)

Ricardo recorda o momento em que lhe foi dito que tinha asma:

Disseram que tinha asma, obviamente, e que era uma doença respiratória que fazia com que uma pessoa quando tinha um ataque conseguia inspirar, mas não conseguia expirar. Disseram também que tinha rinite alérgica e que devia ter prevenção com pó e pólenes porque isso poderia despertar uma crise de asma, e isso é suposto ser uma coisa má, por isso é melhor prevenir. (Ricardo, 14 anos)

O processo de autogestão da doença está longe de ser fácil, pois não significa simplesmente adesão a indicações ou prescrições médicas, mas capacidade de lidar com diferentes situações da vida quotidiana, incluindo aquelas em que se faz sentir a pressão de familiares, amigos ou pares, que pode levar a comprometer os esforços de controlo da doença ou a tentar compatibilizar essas diferentes pressões com a viabilização da gestão da doença:

Há três anos, eu acho que era porque eu fumava... eu fumava muito. Tomava a medicação certinha, mas tinha crises porque... depois o cigarro... Mas é que eu fumava mesmo. Eu era capaz de sair do hospital, da urgência, e eu não tinha noção e pegava logo no cigarro... (Inês, 52 anos)

Eu sempre tive aquela ideia que “Não, não. Eu nunca posso tornar-me fumador por causa da asma”. No entanto, socialmente, quando ia sair com os amigos ou quando havia alguma ocasião especial, gostava de fumar um ou dois cigarros (António, 34 anos).

Noutras situações a doença muda também a forma como os indivíduos encaram a sua vida:

Penso muito mais... Tento reduzir sempre... Fumo muito pouco em relação àquilo que fumava, já não fumava muito, então agora fumo muito menos. Não saio tanto como saía à noite, não vou a tantos sítios, não bebo... Se saísse duas ou três vezes e fosse beber ludicamente... já não o faço tantas vezes. (José, 34 anos)

Carlos é claro acerca das indicações que uma pessoa com diagnóstico de asma deve seguir:

É que façam a sua vida normal e que apenas tenham cuidado com excesso de atividade súbita. Ou seja, um asmático todos os dias deve andar a pé, todos os dias deve fazer as suas viagens. Tenho ali um pau que costumo dar para eles fazerem uns exercíciuzinhos para perceberem a importância que há de conseguirem abrir a caixa torácica, de fazerem atividade física, uma

serie de coisas, é isso que eles precisam. Ou seja, é... Não é... Quando as pessoas começam a julgar que o seu estado de saúde, ou de melhoria depende apenas dos medicamentos, estamos a perder os doentes. Porque então o medicamento tem que ter tudo, então com o evoluir do tempo a doença vai piorando se não houver os cuidados necessários a atividade física e outra. Por exemplo, tenho aí dois doentes que são asmáticos e que fumam. Dizem-me “Ah mas eu depois tomo a bomba a seguir a fumar.” (...) Dois que eu me estou a lembrar. “Ah mas eu depois de fumar tomo a bomba.” Foi o que eu disse, “, bom qualquer dia também a bomba, é rebentar com isso e depois logo se verá o que é que vai acontecer. Depois não se queixe”. (Carlos, médico).

As narrativas recolhidas permitem tornar explícito algo que muitas vezes não é englobado no discurso biomédico, a ideia de que as pessoas têm uma vida que as impede de se subordinarem estritamente a uma espécie de agenda de vida completamente determinada pela medicina e/ou por determinado problema de saúde.

Tratando-se de uma doença crónica, os episódios e as crises de asma são controlados através de medicação que pode ser diária, de S.O.S., preventiva, que tem de ser mantida ao longo da vida dos indivíduos. Esta adaptação traduz-se num processo complexo que requer a construção de um conhecimento com base na própria experiência dos indivíduos e que resulta da articulação entre aquilo que é o conhecimento biomédico e as suas experiências da doença.

A temática da (auto)gestão e (auto)controlo é bastante importante, na medida em que engloba diferentes formas de articular o conhecimento médico com a experiência pessoal, isto é, saberes profissionais e saberes locais (Geertz, 1983).

A questão do controlo é central ao estudo da asma, não só porque a vivência quotidiana com a asma requer que os indivíduos aprendam a gerir e controlar os seus sintomas e crises, mas também porque a própria intervenção médica gira em torno desta ideia. João, médico da especialidade de alergologia, reproduz esta ideia, ao mesmo tempo que sublinha a necessidade de

Desmistificar a doença crónica, torná-la controlada. Portanto, hoje em dia a asma é muito simples de definir, ou está controlada, ou não está controlada, ou está parcialmente controlada. É assim que a gente trata, define a asma, tão simples como isso. O doente tem que andar, se não controlado, parcialmente controlado, mas idealmente controlado. E o que é que

é controlado? É não ter restrição nenhuma à atividade física, pronto. (João, Médico)

Se por um lado este discurso procura simplificar a concepção da doença, através da clarificação do que são as abordagens médicas ao problema, claramente centradas na ideia de controlo, por outro lado, este tipo de abordagem, numa doença crónica como a asma, tem implicações na vida dos indivíduos, na medida em que o seu despoletar imprevisível faz com que a doença esteja presente em todas as esferas da sua vida, desde as tarefas triviais às atividades domésticas, de lazer e relacionadas com o trabalho.

A noção de *asma controlada* enceta processos complexos que se expressam, por exemplo, em mudanças na gestão da vida familiar quotidiana (como alterações no espaço da habitação) e em alterações significativas na vida das crianças. Na população infantil, as atividades físicas constituem uma dimensão que é, muitas vezes, central à sua vida. Na medida em que requerem algum tipo de esforço físico, elas podem provocar uma crise de asma. Em situações em que o desporto constitui uma dimensão importante na vida das crianças e em que a sua prática é impossibilitada ou limitada por motivos de saúde, podem surgir sentimentos de estigmatização e frustração despoletados pela limitação física imposta pela doença (Weiss *et al.*, 2005: 10).

As trajetórias dos entrevistados demonstram que a adaptação aos novos hábitos e rotinas, necessária para controlar a doença, não é simples. As manifestações da asma e o despoletar dos sintomas que originam uma crise são imprevisíveis, na medida em que podem ocorrer a qualquer momento e em qualquer lugar. Com o tempo, as pessoas aprendem a (re)conhecer as manifestações da doença no seu corpo e os elementos a que, quando expostos, são mais sensíveis. O carácter crónico da asma reflete-se também na aprendizagem e nos modos de lidar com a doença associados à (auto)gestão desta, também estes de longo prazo.

A trajetória de Mariana ilustra a de um bom número de entrevistados, na medida em que é composta por episódios da doença e momentos de tratamento descontínuos. Se, por um lado, num momento inicial, quando foi diagnosticada com asma, cumpriu as indicações terapêuticas dadas pelos médicos, o surgimento de longos períodos sem a ocorrência de episódios de crise fez com que ela deixasse de

tomar toda a medicação para a asma. Só mais tarde, quando os sintomas reaparecem de forma continuada, é que decide retomar os tratamentos:

Só que depois eu fiz isso tudo na altura e depois nunca mais voltei a ter uma crise durante quatro anos, para aí. Então acabei por... deixei de tomar tudo, os medicamentos de prevenção, e só passado... sim, quatro anos é que eu voltei a ter e depois começou a ser muito regular e tive que tomar tudo outra vez e repetir os exames e repetir tudo para ter a certeza que não tinha desenvolvido nenhuma nova alergia ou qualquer coisa do género.” (Mariana, 31 anos)

Quando questionada sobre os motivos que a levavam a respeitar o plano terapêutico, Mariana explica:

Porque me foi dito que é preciso, que é necessário, e então eu... eu vou, não é? Não, e porque... e... acho... acho que se fosse por rotina, este ano, por exemplo, não ia. Não... porque me sentia perfeitamente bem, mas como de um momento para o outro me senti muito mal achei que... que devia ir e que devia repetir tudo, que devia ter algum cuidado e depois como resultou logo... Vi que me senti melhor logo depois da primeira consulta, é mais um estímulo para fazer as coisas e para seguir a medicação e todos os cuidados (Mariana, 31 anos).

Esta é uma questão que surge nas entrevistas com os pacientes, mas também com o médico. Carlos refere-se ao contexto particular da asma:

Tem, a asma tem. Atinge muito mais os jovens e gente de mais ou menos meia-idade, (...) portanto, isto é um contínuo. E o problema é se inicialmente eles... porque sentem muitas vezes a falta de ar fazem a bombinha, até porque os pais estão com eles, a certa altura, quando passam a ser mais adultos a tomada já é muito mais irregular. Mais porque com o sedentarismo deixam de sentir muito mais a dispneia, portanto, a dificuldade em respirar e só mais tarde quando chegam de facto as lesões pulmonares, e já são irreversíveis, é que depois voltam aos bombalizadores. (Carlos, médico).

Estes relatos permitem perceber que existe uma leitura complexa da relação entre o sintoma e o medicamento que faz com que, nalguns casos, as pessoas deixem de cumprir o tratamento quando, em determinados momentos da sua vida, deixam de sentir manifestações dos sintomas da doença.

3.6 A prevenção de crises

A afirmação da necessidade e vontade de um retorno à normalidade é uma característica central de algumas narrativas recolhidas. Arthur Frank (1997) descreve-as como narrativas de restituição. Este tipo de narrativas permite que as pessoas retenham um sentido positivo e funcional da sua experiência e assimilem a sua doença de acordo com as suas próprias rotinas e visões do mundo, adaptando-se a ela, em particular ao carácter descontínuo da asma, da melhor forma possível, num contexto sociocultural marcado por valores de independência e de autonomia. Por outras palavras, este tipo de narrativas pode funcionar enquanto dispositivo heurístico permitindo às pessoas com asma perceber e acomodar-se à sua condição de asmático. Tal exercício é vantajoso, no sentido em que permite que as pessoas possam reajustar ou, nalguns casos, adaptar o seu dia-a-dia tendo em conta as necessidades e exigências que a sua asma envolve (Adams, Pills, & Jones, 1997; Kleinman, 1989).

Esta forma de resposta à doença converge, em parte, com a conceção que os profissionais de saúde defendem de que a asma é uma doença crônica passível de autogestão pelos próprios pacientes. Esta conceção, contudo, não é necessariamente entendida da mesma forma por todos os doentes, e alguns consideram, mesmo, que a informação que recebem do médico não é suficiente ou apropriada ao desenvolvimento dessa capacidade de autogestão. Esta resulta de um esforço próprio dos doentes para adquirir os conhecimentos e recursos que permitem, articulados com a sua experiência, encontrar formas viáveis e satisfatórias de gestão quotidiana da doença.

A narrativa de Beatriz, uma estudante do 4º ano de enfermagem, diagnosticada com asma aos 20 anos, expõe as suas reflexões sobre a forma como, depois do diagnóstico, e a partir da sua experiência, ela passa a relacionar-se com o conhecimento biomédico e as tensões que daí advêm:

Estranhei o facto de ela [médica] não ter posto tudo em pratos limpos como se costuma dizer, não ter-me esclarecido. Há pessoas que não querem saber e têm o direito de não querer saber, mas a partir do momento em que eu me mostrei interessada acho que ela deveria ter-me

esclarecido mais do que o que de facto esclareceu. Eu sou a favor da verdade acima de tudo portanto... (Beatriz, 21 anos)

Posteriormente, quando marcou consulta com a sua médica de família:

Eu já tenho alguma relação, já há algum tempo com a médica de família, é uma pessoa de confiança a quem eu acabei por relatar o que se tinha passado e ela estranhou... mas ela teve sempre uma reação muito positiva e achou que aquilo fugia um pouco à área de competência dela, e que ela não tinha capacidades suficientes para trabalhar este caso. Eu acho que ela teve a melhor atitude, que foi assumir alguma limitação que poderia ter, deu-me indicação para que continuasse com a terapêutica, visto que estava a fazer efeito, e deu-me indicação para aguardar a consulta aqui [no Hospital] e, caso surgisse alguma alteração, para ir lá. (Beatriz, 21 anos)

Depois deste encontro, Beatriz passou a ser acompanhada por especialistas na unidade de alergologia do Hospital, onde finalmente foi diagnosticada com asma:

Eu já estava um bocadinho à espera, como eu já disse a medicação que foi surgindo, todas estas situações que foram surgindo... estava à espera e a dificuldade também nas provas, mas não estava a contar que fosse assim imediato, de ouvir aquela palavra. Foi um choque no momento. Andei uns dias um bocado a digerir a situação e a digerir aquela informação toda e a perceber as implicações que isso iria ter para a minha vida, que eu na altura achava que iam ser muito mais que do que de facto foram, que são praticamente nenhuma. Para já, porque a minha situação está muito controlada e os sintomas estão muito controlados e nunca mais, desde aí, voltei a ter nenhum episódio desse género. (Beatriz, 21 anos)

Neste caso, a ligação da doente com a biomedicina originou, em primeiro lugar, "um choque", associado ao ouvir a palavra que descreve a sua doença (apesar de, como a própria refere, já estar à espera daquele diagnóstico). Apesar do conhecimento que detinha, a primeira reação depois de ouvir "aquela palavra" foi pensar nas implicações que a asma iria ter na sua vida. No entanto, mais tarde, foi o que lhe permitiu assumir o controlo sobre uma parte da sua vida que ela temia poder entrar em rutura. Reconhecer os sintomas e controlá-los, como parte de uma reconfiguração da sua experiência, permitiu-lhe recuperar algum grau de normalidade na sua vida. Neste caso, a apropriação do conhecimento biomédico – manifestada através do reconhecimento dos sintomas, leitura da bula dos medicamentos, uso da medicação – foi e tem sido uma ferramenta que lhe tem permitido prevenir e, nalgumas situações,

responder a episódios que interrompem a normalidade que ela procura restaurar e preservar.

Tal como Beatriz, Guilherme também foi diagnosticado em adulto, com 30 anos. O episódio no qual se manifestaram os primeiros sintomas relacionados com asma decorreu numa altura em que ele trabalhava como segurança num Centro de Saúde. Cerca de meio ano antes deste episódio, Guilherme refere que do contacto diário que tinha com algumas profissionais de saúde, estas, em conversas informais, o iam alertando para a necessidade de “ver” o que tinha:

A médica é que estava sempre a dizer “ Ó Guilherme, tens que ver isso, que isto para mim é asma”. [Guilherme] “Não é nada senhora Doutora. Isto é o calor, é a gravata, é... (...) Antes mesmo da crise estavam-me sempre a dar na cabeça, sempre a dar na cabeça, mas eu... sabe como é o hábito, eu dizia assim... como era o calor e uma pessoa anda sempre fardada com a gravata... Eu, para mim era da gravata e depois por estar ali apertado, com o calor. (Guilherme, 35 anos).

3.7 A Informação e o conhecimento biomédico

As narrativas dos doentes fornecem materiais importantes sobre se - e como - as suas experiências são, ou podem ser consideradas no âmbito dos processos de produção de materiais de informação sobre saúde. Estes são construídos, na sua maioria, a partir do preceito de que as experiências dos doentes reproduzem o conhecimento do senso comum, constituem falsas crenças e, portanto, necessitam de ser corrigidas por mecanismos reconhecidos e validados por agentes de promoção de literacia em saúde devidamente legitimados. Neste processo, os doentes são, na sua maioria, vistos como informantes e emissores, em vez de coprodutores de conhecimento e informação. Esta é uma visão que ainda parece prevalecer na descrição que um médico sénior de clínica geral, que trabalha numa unidade de cuidados de saúde primários, em Coimbra, faz sobre a sua gestão de informação para os pacientes:

A primeira pergunta que eu faço ao indivíduo que também sofre de asma é perguntar o que é que ele sabe sobre a asma e, em função daquilo que ele me diz, depois tentar explicar o que é

que... ou melhorar a informação que ele me pôs cá fora, que às vezes é a coisa mais básica e depois é explicar um bocadinho como é que funcionam os medicamentos e para quê. E são passadas apenas três ou quatro mensagens. Aos poucos e poucos nós vamos construir mais informação (Carlos, Médico).

Ao discutir a produção de panfletos sobre questões de saúde para a população leiga, este médico aborda o que considera serem as dificuldades existentes na transmissão de mensagens:

(...) O folheto é a melhor maneira de passar informação, desde que a informação que lá vá esteja devidamente validada e esteja feita de acordo com as boas práticas e as boas normas. O tipo de construção de frases, a quantidade de frases... e uma frase tem que ser o parágrafo e o parágrafo tem que ser uma linha. (...) Posso, por exemplo, mostrar uma coisa que fiz há uns anos, que foi de um trabalho de um estudo que foi publicado. [Entrega um pequeno papel com uns tópicos acerca da hipertensão] Isto é sobre hipertensão arterial: o que é que é. E deste lado, como é que atuam os medicamentos. (...). Isto é a coisa que melhor funciona para os utentes. (...) Foi feito por iniciativa minha, isso foi tudo validado. Quais eram os objetivos que eu queria passar, quais as afirmações que permitiam passar esses objetivos... Depois isto passou por um conjunto de enfermeiros, médicos, psicólogos, sociólogos, público. Depois, também jornalistas da saúde, construir as pequenas frases. Depois isto foi aplicado a uma série de pessoas para perguntar se percebiam, se era fácil de ler, quanto tempo demoravam a ler e depois no final foi um linguista que verificou que as frases estavam todas bem construídas. Depois começámos a fase de campo que foi pegar num conjunto de indivíduos e, aleatoriamente, a uns dar e a outros não dar e depois de tentar perceber ao longo de nove meses como é que evoluía o grau de controlo e o risco total do indivíduo naqueles que tinham folheto, versus os que não tinham folheto. Descobrimos que havia, com um significado estatístico, uma melhoria daqueles que tinham recebido isto. (Carlos, Médico).

Este médico refere que, numa fase de teste da eficácia da informação contida no panfleto, este passa pelo “público” e, posteriormente é “aplicado a uma série de pessoas para perguntar se percebiam”. Este modelo de construção e cadeia de informação médica não integra a participação dos doentes, o público para o qual o panfleto é destinado, na sua elaboração. A inclusão do público-alvo nestes processos poderia constituir, para além de uma abertura de espaços de diálogo entre o doente e o médico que, por vezes, o espaço de consulta não permite, e que se traduziria numa melhor auscultação das necessidades dos primeiros, também uma contribuição para o

trabalho do médico, resultante da partilha, por parte dos doentes, daquilo que consideram ser informações mais importantes e relevantes.

Um pediatra descreve uma abordagem semelhante:

Nós, pediatras temos uma visão mais holística da criança do que o especialista de uma doença só. (...) Independentemente do tipo de patologia que traz a criança à consulta, o pediatra tem sempre uma abordagem dos antecedentes, da escolaridade, e tenta estabelecer uma relação com a criança. Agora individualizando, particularizando o meu caso, eu dou muito valor à literacia, ao português, ao falar corretamente, ao escrever corretamente, dou muito valor, e aproveito todos os momentos com as crianças para isso, e com os adolescentes também. A forma de eu os cativar muitas vezes é explicando-lhe por exemplo o que quer dizer etimologicamente uma palavra, daqueles termos médicos que eles têm medo, não é? Se eu lhes puser o nome, dou um exemplo, tu és alérgico a um ácaro do pó doméstico que se chama *dermatofagoides*, isto assusta qualquer um, não é? Mas se eu lhe explicar que *dermatofagoides*, etimologicamente, *dermato* quer dizer pele, e *fagos* quer dizer come, portanto são ácaros, insetos que vivem no pó da casa, que comem a pele. (...) Ilustrativo e explicativo. Quero explicar o que são gramíneas, venho buscar uma imagem, tenho livros ali também. Antes da internet, tinha livros onde mostro aos pais. Quero mostrar o calendário polínico, tenho o calendário polínico e mostro. Mostro *sites* informativos, nomeadamente de imagens. (João, Médico).

Nesta situação, ao mesmo tempo que os doentes são considerados como sendo ignorantes em conceitos e assuntos médicos, é-lhes reconhecida capacidade de os compreender, depois do médico os traduzir para linguagem corrente, com um vocabulário que os doentes reconheçam e com recurso a desenhos e imagens que, assim, se assume estarem numa relação de maior proximidade e transparência com os doentes.

Se os desenhos e imagens são encarados como elementos de maior proximidade com os doentes, permitindo-lhes perceber a mensagem que o médico pretende transmitir, o mesmo não parece ser válido para a linguagem escrita e verbal, que necessitaria de tradução. Nestes casos, conforme transparece nas narrativas destes profissionais de saúde, a existência de algum tipo de contribuição dos doentes para o desenho de produtos de informação médica é sempre feita com base num modelo de cima para baixo, o qual apenas permite verificar a passagem dos materiais por sujeitos mal informados, desinformados ou ignorantes em questões de saúde.

De acordo com Daniela, asmática, a principal fonte de informação sobre as questões relacionadas com a sua asma é o médico, considerando também que a informação que o mesmo lhe dá é suficiente. Posteriormente, quando lhe perguntei se teve curiosidade ou se alguma vez tomou a iniciativa de procurar informações sobre a asma em outras fontes, a sua resposta foi:

Não. É como lhe digo, acabei por aprender tudo a viver. (Daniela, 30 anos)

Apesar de mencionar que o conhecimento que tem sobre a asma vem da sua experiência de vida e que nunca teve interesse em conhecer outros testemunhos ou informações, esta foi uma situação que se alterou no momento em que também o filho foi diagnosticado com asma:

Não, estranhamente nunca me interessou muito. O que eu aprendi sobre a asma (e sei muito sobre asma, modéstia à parte) aprendi com o meu filho, porque o meu filho até aos dois anos sofreu bronquiolites, ou seja a asma antes dos dois anos não pode ser diagnosticada como tal, portanto o que é diagnosticado são bronquiolites, apesar de os sintomas serem de asma. E o meu filho esteve internado sete vezes e durante esses internamentos e idas ao hospital e tudo isso eu de facto aprendi muito sobre a doença e sobre os medicamentos que são precisos para atenuar... (Daniela, 30 anos)

Outro doente, Manuel, quando questionado sobre as fontes de informação que considera mais credíveis, responde:

Esta senhora Doutora [refere-se à médica que agora o acompanha nas consultas] agora é a segunda consulta. Estou convencido que também que... Ela agora receitou-me mais umas coisas e tal e eu estou a acreditar. Estou a achar positivo e, como digo, se eu melhorar, é evidente que eu tenho que dizer que também é uma boa profissional (Eduardo, 84 anos)

Contrariamente a este relato, no caso de Mariana, quando lhe perguntei se alguma vez sentiu necessidade de confrontar a informação dada por um médico com outro tipo de informação, ela respondeu:

Senti. Aí sim. Neste caso, porque achei que era demais ou... quer dizer, que... achei estranho. Nunca tinha conhecido ninguém que tivesse asma e que tivesse três bombas. Então pensei "se calhar... deixa confirmar se é normal, se não é normal ou se há outra alternativa (Mariana, 31 anos)

Apesar de referir não recorrer a outras fontes de informação sobre asma, Amélia e José mostram-se atentos a programas televisivos que foquem questões relacionadas com a sua doença:

É assim, eu às vezes ouço mas é na televisão quando vêm os médicos falar sobre a doença. Vêm assim aos programas falar sobre a doença e eu pronto quando falam em asma, eu começo a ter e fico mais atenta. Mas outras coisas não. (...) Ouvindo falar da asma eu vou logo atenta ao que eles começam dizer. O que as pessoas devem fazer ou não fazer. Pronto, claro que está em nós e basta-nos logo a atenção. (Amélia, 56 anos)

Sempre que há um programa que tem a ver com a doença vou assistindo, para perceber... (José, 34 Anos)

Para além das diferenças na conformidade com as orientações e prescrições médicas, estas narrativas têm em comum a ligação ao Serviço Nacional de Saúde, em particular, à figura do médico enquanto principal fonte de informação e de conhecimento em saúde. Este não constitui um dado novo, muitas são as pesquisas que, repetidamente têm demonstrado a centralidade e importância que a figura do médico continua a ter junto da população portuguesa, assim como a centralidade crescente do Serviço Nacional de Saúde na vida dos cidadãos (Cabral e Silva, 2009). Tal traduz-se, conseqüentemente, numa visão não desafiada, nem desafiante, da informação disponibilizada por aquele corpo profissional mas, também, numa crença profunda na biomedicina, a que alude o trabalho de Byron Good (1994).

No entanto, o envolvimento dos cidadãos com os serviços e profissionais de saúde não significa que a experiência dos primeiros passe por uma apropriação e aceitação, nas suas práticas, daquilo que é reconhecido pelos profissionais como sendo as formas adequadas de gerir e viver com a doença. As entrevistas realizadas mostram, antes, diversas formas de (auto) gerir a asma, as quais resultam de diferentes estratégias e formas de combinar aquilo que é a experiência pessoal dos indivíduos com as diretrizes médicas.

António, 34 anos, refere que logo nas primeiras consultas da especialidade, em criança, lhe foi dado “uma espécie de livrinho” que continha ilustrações e instruções básicas para “as pessoas que têm asma levarem a sua vida”, mas também informações

sobre “a maneira como a vida das pessoas em redor há de ser gerida, digamos assim, mesmo ao nível da casa”.

Em situações em que existam elementos na família ligados ao setor da saúde, estes constituem também uma fonte de informação importante tanto no respeitante à identificação dos sintomas, como ao diagnóstico e aos modos de lidar com a doença:

Acho que acabou por ser mais fácil no meu caso porque toda a gente está ligada ao mundo da saúde e então, quando eu descrevi e falei do episódio toda a gente associou e tentaram-me explicar e... Eu tinha doze anos e a última coisa que me apetecia era ter que fazer uma coisa regular e ter que estar preocupada, e eles acabaram por ajudar a tranquilizar e a dizer que seria uma coisa muito esporádica e que eu não tinha que me preocupar e esse tipo de coisas (Mariana, 31 anos).

A trajetória clínica de Daniela parece confirmar as descrições médicas baseadas num *deficit* de conhecimento do paciente. Depois de um período em que reconhece ter ignorado a doença, houve um episódio, que resultou num momento marcante, que a levou a um período de internamento hospitalar e que se traduziu num ponto de viragem na sua relação com a asma:

... Portanto, comecei por pôr o *Ventilan* uma vez, duas, três, quatro, cinco, seis, sete, oito, nove, dez e foi por aí a fora... (...) Não me recordo qual era o limite exato, mas o *Ventilan* não é para usar assim. O que é certo é que eu usava o *Ventilan* assim, portanto não funcionava à primeira, não havia problema, punha outra vez. Mas sempre o fiz, só que daquela vez, especialmente talvez por estar exposta a demasiados alérgenos ao mesmo tempo, a crise foi mais grave. (...) Depois tive de ser internada aqui porque tive quase uma paragem respiratória por excesso de medicação, por deixar a crise avançar de mais, entrei para a sala de emergência e tive que ser quase reanimada com adrenalina e estive aqui internada bastante tempo (Daniela, 30 anos)

Em vez se sublinhar a alegada ignorância dos doentes, a qual pode acabar com o uso irresponsável de medicamentos, o caso da Daniela aponta para a imprevisibilidade dos usos da informação que lhe é dada, e que as fontes dessa imprevisibilidade podem estar em lugares para os quais os médicos não estão habituados e capacitados para olhar.

Por outro lado, a narrativa de Daniela permite evidenciar outra dimensão. Esta diz respeito ao envolvimento da família ou da rede de relacionamento mais próxima

nos cuidados relacionados com a doença. A integração das redes de proximidade nos processos de saúde-doença-cuidado poderá permitir, nalguns casos, um acompanhamento que, dado o carácter imprevisível da ocorrência das crises, pode significar uma atuação mais rápida sobre os sintomas. Retomando este episódio, que ocorreu em casa, e dada a gravidade da crise, perguntei a Daniela se estava sozinha. Esta respondeu:

Não, não estava sozinha em casa, mas estava com uma pessoa que desconhecia completamente a doença. Portanto ele não se apercebeu do que se estava a passar. (Daniela, 30 anos)

Quando acompanhados por alguém que tenha algum tipo de conhecimento sobre a doença e as formas de auxílio em situação de crise, o seu apoio revela-se fundamental. Inês refere-se ao apoio do filho, ainda criança, em situações de crise mais grave:

Porque eu dava-me muitas crises e o meu filho teve alturas, aliás ele já sabia, era logo ligar para os bombeiros, mas quando os bombeiros não vinham ele chegava a vir ao meio da rua, “ajudem a minha mãe, ajudem a minha mãe!”, porque eu ficava mesmo e fico mesmo muito mal. Portanto, afetou um bocadinho, acho que o meu filho até tem esse trauma, por exemplo, se eu agora estiver doente ele vem logo “oh mãe, oh mãe, oh mãe!”, não sei quê. (Inês, 52 anos)

A mesma paciente descreve que o apoio da família sempre constituiu um pilar, porque “se não fosse isso, uma pessoa que não pode trabalhar, uma pessoa que não pode fazer nada, o que é que anda aqui a fazer?” (Inês, 52 anos)

Retomando o caso de Daniela, num momento posterior da entrevista ela reconhece estar ciente de que a forma como administrava a medicação prescrita não era a correta. No entanto, acrescenta que essa foi a forma por ela encontrada que lhe permitiu, ao longo do tempo, gerir as crises de asma, quando estas surgiam. A trajetória da doença pode ser marcada por dificuldades que decorrem, por vezes, de constrangimentos que estão para além da capacidade de resposta do paciente e que, em alguns casos, são enfrentados através de práticas que podem comprometer a adesão às prescrições médicas, mas que, na situação em que se encontra o doente, parecem funcionar de maneira eficaz.

Questionado sobre o porquê das pessoas não tomarem a medicação tal como esta é prescrita, Carlos afirma:

Não fazem por várias razões. Podemos desde já postular várias, mas não tenho grandes dúvidas que a primeira é que não lhes foi ensinado exatamente como é que deviam fazer o *device* [os inaladores]; a segunda porque mesmo ensinado, muita gente falha de seguida o realizar aquilo; e a terceira é porque provavelmente dá mais jeito fazer “assim do que assado (Carlos, Médico).

As entrevistas realizadas permitiram evidenciar que, apesar do peso que a informação médica representa ao nível das recomendações inerentes ao plano terapêutico, a forma como as pessoas autoadministram a sua doença e, em particular, gerem a medicação integra elementos que resultam da sua própria experiência:

Mas nunca ponho muito além. Também não quero pôr tanto além daquilo que o senhor, o meu médico, me diz. Mas já tenho posto mais de 3 ou 4 vezes ao dia. (...) Mesmo que não faça [esforço físico], se não fizer a medicação certa... (Amélia, 56 anos)

Retomando o caso de Daniela, reforçando o argumento já referido de que existem determinados contextos em relação aos quais a medicina não consegue atuar, a própria refere que um dos motivos que a levava a não seguir a terapêutica prescrita se devia a preocupações e questões económicas:

Eu achava que o Symbicort era demasiado caro e como não era independente economicamente não comprava o Symbicort, comprava o Ventilan e punha o Ventilan, não fazia a medicação preventiva, para não estar a pedir a ninguém para estar a gastar esse dinheiro, que eu achava que era excessivo. (Daniela, 30 anos).

Este tipo de preocupações também foi partilhado por outros entrevistados:

Lembro-me que fiz uns testes. Andei a fazer uns testes e assim, a ver as alergias, ao que é que era alérgica, ao que não era... E depois tive umas bombas, que ainda continuo a ter. Já foram mudadas, eram... Primeiro eram umas bombas mais caras, agora são umas bombas mais baratas porque eu disse ao senhor Doutor que eu que não tinha possibilidades de comprar e ele receitou-me outro tipo de bombas e é o que eu faço até agora (Sofia, 39 anos).

Fiz a vacina cinco anos, com muito custo, porque não trabalhava, era o meu marido sozinho a trabalhar. (...) Depois, uma pessoa mesmo que se queira tratar muito bem, agora não pode: ainda agora acabei de dizer à doutora que estava a tomar uma medicação que me custava 20€ e eu pedi para porem-me numa mais barata, estou a tomar uma de 5€. Porque o ambiente ... A gente mesmo que queira muitas das vezes cuidar-se e tratar-se, não podemos. (...) A gente hoje em dia no tempo em que estamos, temos de poupar a medicação. (...) Por exemplo a bomba:

se eu andar bem não uso, para poupar. Não disse à doutora, mas faço. Porque, já viu a crise?
(Olga, 59 anos)

Para além das questões económicas associadas aos gastos com a medicação para a asma, é central ao discurso dos entrevistados outro tipo de preocupações, mais relacionadas com o tipo de informação que um doente asmático deve receber por parte dos profissionais de saúde, independentemente da existência de elementos na família com asma ou problemas respiratórios similares. A maioria dos pacientes deseja poder controlar a sua doença, de forma a conseguir evitar, ou pelo menos saber o que fazer quando uma crise começa e assim, tanto quanto possível, encontrar forma de manter e estabilizar os seus hábitos e rotinas quotidianas. Para alguns, em última instância, o conhecimento da “sua asma” pode constituir uma derradeira fonte de alívio, sendo, por isso mesmo, crucial para a sua gestão. Esse é o caso de Amélia, quando questionada se achava que as informações dadas pelo médico, durante a consulta em que lhe foi apresentado um diagnóstico, foram suficientes:

Foi, foi sim senhora. Sabe porquê? Comecei-me logo a adaptar à doença e a querer, a tentar desviar o meu sofrimento. Comecei logo, pronto, ali “é isto, e vou fazer este tratamento, e habituar-me e a sentir”, e sinto as crises ... quando ela vem eu sinto, sinto-as logo. Ela ainda está longe e eu já estou: “vou ficar doente”, e é certinho. (Amélia, 56 anos)

3.8 O Conhecimento baseado na experiência

Na medida em que diferentes pessoas adotam diferentes estratégias e formas de gestão da sua asma, podemos encontrar um outro conjunto heterogéneo de perfis relacionados com os modos de lidar com a doença. Mesmo num contexto como o da sociedade portuguesa, onde a maioria dos pacientes tem acesso a informação sobre saúde, através dos médicos, acedendo ao Serviço Nacional da Saúde, aprender a lidar com a sua asma é algo que resulta do cruzamento dos limites plásticos e permeáveis entre estes dois domínios: o conhecimento baseado na experiência e o conhecimento biomédico.

O reportório de conhecimentos de cada pessoa pode resultar de uma combinação daquilo que é a sua experiência, a experiência de outros, entendida como protótipo, conhecimento partilhado dentro de uma comunidade ou entre os próprios doentes, etc. A forma como, posteriormente, a informação médica é recebida e apreendida, tornando-se parte dos repertórios de conhecimento existentes, pode variar consideravelmente de caso para caso.

As histórias contadas pelos médicos dão expressão ao saber e ao poder biomédicos e à sua autoridade, mas são narradas, não como reafirmações dessa autoridade e do saber-poder que a sustenta, mas do enfrentamento destes com a sua experiência pessoal e profissional. As suas histórias vivem, assim, do seu conhecimento, mas também dos contactos com os pacientes durante os encontros clínicos.

Carlos, médico de clinica geral e familiar, descreve a complexidade de gerir as expectativas dos pacientes durante os encontros clínicos:

Mas muitas pessoas não têm de facto a noção de se é ou não uma doença. A maior parte dos pacientes trazem-nos sinais ou sintomas e querem que nós façamos uma interpretação do que lá está, e este é que é o drama da questão, porque a partir daí as pessoas passam a querer ser tratadas daquilo que nós lhes encontrarmos e não daquilo que sentiam. (Carlos, Médico)

Do ponto de vista deste médico, a atribuição de um diagnóstico deve ser algo ponderado tendo em conta, não uma resposta às questões de investigação médicas, mas sim à agenda pessoal de cada paciente:

E por isso é que eu insisto muito com os meus internos e comigo mesmo em que nós conseguimos perceber a agenda de problemas do paciente para conseguirmos tentar dar-lhe resposta e não apenas darmos resposta à nossa questão de investigação que é saber, chegarmos a um nome de um diagnóstico. (Carlos, Médico)

De acordo com este médico, os pacientes esperam que os médicos lhes atribuam um diagnóstico e tratamento médico adequado, que permita resolver um problema que estes consideram como sendo da esfera de competência médica. Baseando-se na sua experiência enquanto clínico, refere que o que leva os pacientes a procurar os serviços de saúde está geralmente relacionado com o reconhecimento da existência de um episódio que perturba o curso da sua vida quotidiana e afeta o seu

sentido de normalidade. Desta forma, o encontro clínico permite aos pacientes encontrar um diagnóstico e recursos terapêuticos, dentro do aparelho biomédico, através dos quais vão tentar recuperar o seu sentido de normalidade.

Quando questionado sobre “Qual o valor da experiência do doente no âmbito de uma consulta motivada por problemas respiratórios?”, o mesmo médico responde

(...) Eles apresentam-me sinais e sintomas, querem que eu interprete e lhes dê solução. Só que eles depois querem que eu lhe dê a solução daquilo que eu encontrei e não solução daquilo que eles têm. E que acham que na receita estão os medicamentos para melhorar a saúde deles, não para melhorar os problemas que eles apresentaram. (Carlos, Médico)

Durante o encontro clínico, o médico ouve a história do paciente - um processo no qual o paciente reflete e reconstrói a sua própria experiência, através do conhecimento e das práticas que definem os seus modos de vida e, ao mesmo tempo, um processo através do qual a experiência, conhecimento e perícia do profissional de saúde permitem explicar e atuar sobre o sofrimento do indivíduo que procura retomar o seu sentido de "normalidade". Durante este encontro, a forma como o doente narra a sua história e a atenção que o médico nela deposita são elementos importantes que afetam o acesso do doente aos cuidados de saúde e à terapêutica (Gwyn, 2001).

Uma das maiores preocupações de Carlos é que o encontro clínico se transforme no lugar onde as pessoas olhem para a medicação como uma resposta não só para as suas doenças, mas também para “medicalizar” problemas com que as pessoas devem aprender a lidar de outras formas, recorrendo para isso a outras medidas. Como o próprio refere, esta é uma questão que acaba por moldar a relação entre o médico e o paciente durante o encontro clínico:

As pessoas veem um consumo imediato de um bem de saúde que para elas pode ser salvador ou pode ser melhorador da qualidade de vida. E esquecem-se do resto. (...) É muito mais fácil para eles dizer “dê-me cá o medicamento que é para eu ficar aliviado”, porque o resto é muito mais complicado (Carlos, Médico).

As narrativas de alguns doentes com asma sugerem, contrariamente às preocupações levantadas por Carlos, que alguns deles podem estar à procura de respostas às terapias centradas no consumo de fármacos. Esta é uma opção que, sem

descartar a medicação crónica, os pode levar a procurar formas mais "naturais" de gerir a sua doença:

Eu sou um bocado contra as medicações crónicas, porque acho que quando fazem sentido tudo bem, mas quando não fazem acho que é desnecessário, tentei substituir por algo mais natural, mais fisiológico, e foi a água do mar que eu encontrei, um soro fisiológico. (Beatriz, 21 anos)

Mas eu um dia queixei-me à minha médica de família, a minha médica de família dizia-me "Ah, tome o Zyrtec"... então eu fiquei um bocado chateada e disse-lhe "não vou andar toda a vida a tomar Zyrtec. Eu tenho que ver porque é que estou assim neste estado" (Olga, 59 anos)

Porque eu em casa estou cheia de medicação... porque é como eu digo, um médico dá isto, outro dá aquilo, há dias, por exemplo, que eu não faço as nebulizações porque "isso não faz nada, já nem se usa", depois outros já mandam continuar a fazer... Ando assim muito à deriva. (Inês, 52 anos)

Porque custa-me estar a mandar sempre cortisonas e estes químicos todos e vacinações e tudo... Custa-me um bocado perceber que vou ter que me alimentar de químicos toda a vida. (José, 34 Anos)

Os próprios médicos parecem preocupar-se não só com o que consideram ser um uso indevido de medicamentos, mas também com as tendências para o aumento da medicalização para diferentes tipos de problemas, de forma a responder às expectativas e esperanças dos doentes, constantemente alimentadas pelo aumento do número de notas promissórias relativamente à disponibilidade de técnicas e de medicamentos que permitam um cuidado personalizado (Nunes, 2012):

Depois inventam-se mais umas tantas análises para tentar descobrir mais um problema e, como tal, obrigam-se pessoas à procura "se eu tenho isto", cria-se o medo, obriga-se os médicos a aumentar o custo sem necessidade e a andar a tentar dar medicamentos sem necessidade. (Carlos, Médico)

Os conteúdos das entrevistas sugerem que, durante os encontros clínicos, o conhecimento que é considerado relevante por ambas as partes, médico e paciente, é aquele que permite, posteriormente, ao paciente gerir a sua saúde e doença através dos diagnósticos e recursos terapêuticos disponíveis pela biomedicina. Neste sentido, o conhecimento médico é reconhecido por ambas as partes como uma forma de veridicção, no sentido de Foucault (2012), uma forma de conhecimento verdadeiro sobre saúde que, como tal, deve ligar ambas as partes com práticas relacionadas com a

sua promulgação apropriada. No entanto, tal não significa que, entre médicos e pacientes exista uma convergência dos seus entendimentos sobre quais são os problemas, o que as intervenções biomédicas podem alcançar e de que forma os pacientes se apropriam destas na reconfiguração das suas experiências relativamente ao que conta como normalidade e como doença. Por outras palavras, o reconhecimento por ambas as partes da autoridade normativa da medicina não se traduz necessariamente em força normativa (Rouse, 2002), entendida como conformidade dos pacientes com as intervenções e ações prescritas sob a autoridade do médico ou de informação médica transmitida por fontes reconhecidas como legítimas e confiáveis.

Apesar da importância do seu papel na transferência de conhecimento sobre saúde, Carlos reconhece as dificuldades:

O adulto aprende aquilo que lhe interessa aprender no momento que lhe interessa aprender, de acordo com a sua vontade local, no momento, e de acordo com a maneira como isso melhor o marque (Carlos, Médico)

Isto é algo que emerge ao longo das narrativas, a existência de várias formas de articular as descrições e explicações da doença, relativamente aos sintomas, causas, etiologia e gestão dos modos de lidar e viver com a doença.

Os relatos sobre as intersecções de experiências de vida continuadas, através das quais os sujeitos se constituem enquanto tais, abrem um campo empírico para a exploração do envolvimento com os serviços e profissionais de saúde. Essa exploração leva a sério as capacidades e realizações dos cidadãos “leigos” na constituição das suas próprias configurações de conhecimento e na participação no campo da saúde, tanto através da comunicação com os profissionais, como de intervenções nesse campo, tais como o planeamento dos cuidados ou as iniciativas de promoção de saúde (Groleau, 2011).

A desconsideração da importância do significado e da experiência da doença, e da procura pelos doentes do regresso à normalidade, leva a que os contextos sociais e culturais em que as pessoas usam e atribuem sentido ao conhecimento médico sejam invisibilizados. Isto pode não ser sempre aparente, especialmente quando a partilha de

informação e de conhecimento, para além de ser uma escolha pessoal do doente, é considerada como parte do trabalho do médico:

Eu acho que os médicos, se as pessoas estão interessadas em saber, devem dizer tudo, seja aquilo que for, seja o que custa ouvir, o que não custa ouvir. A médica de certa forma também se calhar não tinha dados para me dar um diagnóstico certo e também compreendo isso, mas acho que me deveria ter dado mais informação que aquela que deu na altura. (Beatriz, 21 anos)

Eu acho que nunca tive muita informação. (...) Eu simplesmente seguia a medicação e mais nada. (Inês, 52 anos)

Estes relatos são de extrema importância se considerarmos que os profissionais de saúde são considerados, pelos pacientes, como a principal fonte de informação em saúde, principalmente, a informação que lhes permite atuar eficazmente e gerir a sua asma. Questionada sobre o tipo de informação que deve ser facultada ao paciente durante o encontro clínico em que é comunicado o diagnóstico, diz-nos Sofia:

Comunicar como comunicou, não é? Dizer possíveis coisas que prejudiquem a doença, não é? Para a gente poder evitar. Ir fazendo a medicação, não é? Tentar a medicação adequada porque às vezes não... nem à primeira vez resulta a medicação, não é? Temos de tentar mais do que uma vez até nos adaptarmos à medicação adequada, que é o meu caso. (Sofia, 39 anos)

Esta opinião é reforçada por José que considera que algo na sua trajetória não correu da melhor forma:

Eu acho que é um bocado falta de informação ao início. De parte do médico... De ao início tentar informar uma pessoa que cai de paraquedas no meio de uma doença, que não sabe o que tinha e que vai passar a ter, que lhe vai passar a fazer companhia o resto da vida. Acho que é parar e explicar as coisas...Porque ao início é um bocado assustador.

Para lidar da melhor forma, não é?

Sim, para lidar da melhor forma, sim. Acho que deve ser uma informação simples, que é para as pessoas perceberem o que têm, que vão evoluir para este estado ou para aquele. Explicar... Porque acho que ao início, como é tudo tão confuso, tudo, devia haver uma explicação simples. Nem que seja um... Eu até era apologista de quando davam uns *flyers* aqui quando a gente vinha fazer o tratamento, ou explicações, ou as provas funcionais, que era como nos devíamos comportar em casa, lavar a roupa a 60º, tentar...

E acha que esse tipo de passagem era eficaz?

Era útil, é eficaz. Devia haver tal-e-qual para lidar com a medicação, com as coisas, com a doença. (José, 34 Anos)

As entrevistas levantaram algumas questões relacionadas com a própria organização do Serviço Nacional de Saúde, especificamente nas implicações que o seu atual funcionamento tem para a saúde das pessoas entrevistadas:

Não, esse é um dos problemas que eu vim a esta consulta (risos) também porque é assim, eu não tenho médico de família já há uns anos e... Portanto, vou todos os meses ao médico, tenho sempre medicação, mas cada médico às vezes dá-me uma medicação diferente. E depois quando venho à urgência, então... “Não... Deixa de tomar este porque não pode. Começa a tomar este”. Depois vou ao médico e o médico muda, então a minha... a minha medicação tem andado muito mal. (...) E então andavam-me sempre a mudar de medicação e eu andava cada vez pior. Eu tenho muitas crises... e este ano, isto em... não sei se foi em julho, mais ou menos, eu já tinha vindo quarenta e três vezes ao serviço de urgência e então o médico disse “não pode ser assim”. E mandou-me... Então é a primeira vez que eu venho ali à consulta. (Inês, 52 anos)

Referindo-se ao tempo de espera para a consulta de especialidade no Hospital, afirma José:

Só lhe [refere-se ao médico do Centro de saúde] tenho a agradecer, que melhorei 200%, relativamente a quando cheguei aqui, sem saber de nada, com infeções pulmonares, com tudo e mais alguma coisa... A minha qualidade de vida daqueles 3 anos até ter... e que o Serviço Nacional de Saúde melhorasse que era para as pessoas não esperarem tanto tempo por uma consulta com um especialista.

E sente isso, que espera muito tempo? Vem a consultas duas vezes por ano?

Sim. A primeira consulta. Venho de seis em seis meses.

E a primeira consulta demorou muito tempo a consegui-la, não foi?

Três anos, acho que isso... A minha qualidade de vida foi horrível. (José, 34 Anos)

(...) Tenho muita pena disto estar no estado que está. Porque muita gente agora vai acabar por estar mais doente do que aquilo que estava. Então a menina já viu agora uma pessoa que pagava 9 euros agora vai pagar 20! Quem pode, pode, mas quem não pode... Faz a diferença muito grande. É... Isso dá muita pena a mim e a muita gente. (Olga, 59 anos)

3.9 Protótipos e modelos explicativos

No caso da asma, sendo esta causada tanto por fatores ambientais como genéticos, é comum encontrar doentes cujo pai, mãe ou outro(s) elemento(s) da família sofra ou tenha sofrido de doenças respiratórias.

Cada vez mais, e toda a gente tem um membro na família que tem asma, um próximo, um irmão, um tio, um primo que tenha asma, portanto lidam todos de uma forma normal. (José, 34 anos)

A experiência destas pessoas, na medida em que representa uma grande referência nas formas como lidam e gerem a doença, constitui-se num protótipo bastante útil para a compreensão da sua própria doença, mas fornece igualmente um modelo explicativo, de tipo hereditário, pelo que as pessoas se referem à asma como sendo um “problema de família”.

É assim: o meu pai como tinha o problema de pó também estava que era tudo junto, não é? Não posso dizer “o meu pai morreu da asma”. Penso que ele morreu mais do pó. (...) Claro que tinha asma também... (...) Ele tinha muita falta de ar... Ele tinha muita falta de ar. É uma coisa que eu tenho, é muita falta de ar. (Amélia, 56 anos)

Eu penso que seja genético, embora haja asma no sentido de poluição e penso que existe isso. Por exemplo, o meu pai, devido à indústria metalo-mecânica, desenvolveu muito mais tarde, já com os seus 50 é que tinha uma asma ligeira. Derivado ao trabalho, aos pó, aos gases, aos químicos que foi mexendo que lhe afetaram a respiração. (José, 34 Anos)

No caso de Guilherme, a experiência do irmão, que também sofre de asma, constitui-se num protótipo que lhe permite estabelecer comparações relativamente à sua própria experiência. Assim, ao referir-se à experiência da doença do irmão, destaca a sua “fraqueza” e debilidade.

O do meu irmão era mais violento. (...) eu tinha receio dele porque ele tinha que vir quase todas as semanas ao oxigénio aqui para o hospital. Era mais... eram ataques... porque ele também tinha... Ele... como é que eu hei de explicar, ele era muito doente. Ele não comia grande coisa, ele era... Era fraquinho. (...) o meu irmão bastava apanhar um bocado de chuva, ficava logo doente. Aa... Um bocado de vento ficava doente. Um bocado de pó ficava doente. Um bocado de perfume... um perfume não, mas um bocado de cheiro mais forte ficava doente. (Guilherme, 35 anos)

Apesar de, ao longo de toda a entrevista, narrar episódios onde o próprio

assume que a asma constitui um entrave à realização de vários tipos de tarefas – por exemplo, deixou de frequentar o ginásio, teve de mudar temporariamente de local de trabalho, não consegue realizar tarefas que envolvam contacto com pó e produtos tóxico –, quando questionado sobre a forma como a asma o pode ter afetado, o balanço que faz é que a asma nunca o “afetou”:

A minha vida e o meu estilo foi este e acho eu que vai ser sempre este. (...) Cada um sabe o que quer, cada uma escolhe a sua vida, escolhe o que quer fazer da vida e a partir daí uma pessoa tem que aceitar, nunca me afetou e nunca me há de afetar isso. (Guilherme, 35 anos)

Com o tempo, os problemas respiratórios de António foram desaparecendo, sendo este o balanço que faz da sua experiência:

Quer dizer, já não tenho de mim aquela imagem de fragilidade que tive durante muito tempo. Sei lá, já não é uma coisa incapacitante. Não tenho... já não tenho grandes problemas a nível do dia-a-dia... Aliás, raramente tenho problemas a nível do dia-a-dia. Às vezes com os ares condicionados, mas isso há muita gente que tem e não tem asma, não é? Mas sim, quer dizer, já não é uma coisa que me ocupe o dia-a-dia. (António, 34 anos)

O momento do surgimento das primeiras manifestações da doença, da primeira crise de asma, é por vezes relatada enquanto resultado de uma situação traumática, de agressão por algum elemento, muitas vezes, desconhecido ou incerto, e cujo efeito é “despertar” uma doença até aí “adormecida”. Guilherme, que até aos trinta anos não tinha tido problemas respiratórios, oferece uma explicação para o surgimento dos sintomas naquele momento da sua vida:

Eu para mim foi... A minha irmã tem uma chinchila, um animal de estimação, e eu fui lá fazer a limpeza à gaiola, ao feno... (...) Estava quente e eu para mim deve ter sido isso. Lá fez reação ao feno e à poeira e ao lixo e deve ter sido uma reação, pronto. Se calhar estava adormecida naquele momento a asma e de repente... (Guilherme, 35 anos)

Para mim, foi na fábrica. Porque eu devia já ter tendências para isso, porque isto é assim: eu já andava lá há uns anos, porque fui para trabalhar para a fábrica, trabalhei até aos 39 anos, foi, já ia fazer 40 quando eu sai, que foi quando ela fechou, encerrou, não é? (...) E a trabalhar em algodão sabe que isso é uma coisa que afeta muito, e eu devia de ter já as coisas lá dentro para a asma. (...) Pronto, embora lá já estivesse no sangue, porque sei que se o meu pai tinha, não é, o meu pai tinha. Mas eu no trabalho que tinha era tudo através do algodão, muito pó, muita terra que vinha no algodão, e depois eu tinha uma máquina que tinha que soprar com a boca,

com a boca, aquela terra, aquele pó... e penso que foi daquilo mais que me afetou” (Amélia, 56 anos)

Outras causas são referidas relativamente ao surgimento da doença num determinado momento da vida dos indivíduos. Para Olga, a explicação é ambiental:

Eu acho que é do ambiente. (...) Ouço muito, que diz que há muita gente muito doente agora sobre isso. Eu acho que é o ambiente. É o ambiente que está a pôr a gente assim. (Olga, 59 anos)

Mariana associa o surgimento dos sintomas à conjugação de determinados fatores que ocorreram num mesmo momento:

Na altura disseram-me que... e depois eu percebi, que eu tinha alergia... tenho alergia a pólen e a ácaros e, portanto, eu estava no meio de um pinhal, era normal que eu... mas também está muito associado, no meu caso, ao... ao frio. Não sei explicar isto muito bem. Acho que nem é muito científico, mas é quando eu sinto mais... mais sintomas e quando eu sinto o agravamento da doença. É na altura do frio e, portanto, tudo se culminou naquela altura. Estava a fazer esforço, estava num sítio... estava numa floresta e estava frio, portanto, porque era Inverno e era ao final da tarde ainda por cima. Portanto, eu acho que... Hoje, sabendo o que é que é... o que é que eu tenho, sei associar esses três... esses três fatores. (Mariana, 31 anos)

Os modelos explicativos aos quais as pessoas recorrem para explicar os seus problemas de saúde são bastante heterogéneos. De forma a complementar o discurso dos indivíduos com asma, foi colocada aos médicos a mesma questão sobre as principais causas do surgimento da doença:

Quais são as causas principais que os pacientes associam ao surgimento da asma, de uma forma genérica. Uma ou duas coisas...

Já me disseram genética, porque os pais eram. Já me disseram o meio ambiente... E já me disseram os alimentos. Que a culpa está nos alimentos, porque são manipulados e porque há muitas coisas que são colocadas nas carnes e no resto todo e portanto as pessoas tornam-se alérgicas a isso e, como tal, desenvolvem a doença. ” (Carlos, médico).

3.10 Impactos

Este tópico procura explorar os impactos que a asma tem na vida das pessoas. Dada a sua natureza crónica, a adaptação à doença passa necessariamente por um processo de adaptação e acomodação que pode ser individual, mas também englobar outras pessoas e agentes de cuidado, como seja os membros da família.

Quando foi diagnosticada teve de fazer uma grande adaptação na sua vida. O que é que acha que a ajudou a atravessar esse período?

Ah, foi o meu marido e os meus filhos.

A família.

Os meus filhos é que me ajudaram a ultrapassar tudo.” (Amélia, 56 anos)

Durante este processo de adaptação ocorrem transformações que podem originar alterações na forma como os indivíduos se vêem a si próprios, na sua identidade e modos de ver a vida (Groleau *et al.*, 2006).

Para a população adulta, os maiores impactos sociais da asma são aqueles que interferem com a sua atividade profissional, tornando-os incapazes, ou menos produtivos na realização de determinadas tarefas/trabalhos.

Mudou, mudou por exemplo no trabalho, porque eu fui mudando de emprego, eu é como lhe disse, comecei como costureira, a médica dizia que eu que não podia, depois fui para uma fábrica de chocolates, depois também não podia por causa do pó do chocolate...Claro, eu não podia era... quer dizer, eu não posso ser médica, não posso ser advogada...Eu tenho de trabalhar assim. Fui para uma firma de limpeza, mas também os produtos de limpeza faziam-me muito mal... E, portanto, acho que realmente perdi empregos por causa disso. E mesmo na minha vida em casa. (Inês, 52 anos)

Um outro aspeto importante diz respeito à morbilidade da doença que surge relacionada com a necessidade de cuidados de saúde urgentes perante o surgimento de episódios agudos (Weiss *et al.*, 2005:7).

As narrativas pessoais destacaram diferentes experiências de viver com asma, sugerindo a existência de um conjunto heterogéneo de perfis que podem ser parcialmente relacionados com o sexo, idade, educação, profissão e o papel

desempenhado dentro da família. Esta heterogeneidade é particularmente visível quando se problematiza o sofrimento.

Às vezes dá-me é vergonha. Por exemplo, nesse caso em que estava no Porto, eu estava na clínica e todo o mundo olhava para mim: porque eu espirrava tanto, a vista chorava-me e eu digo assim, “o que hão de pensar estas pessoas?”. Porque todas as pessoas que ali estavam presentes me olhavam. Todas. E eu disse para o meu marido, “a ver se saímos rápido daqui desta clínica para fora que eu já não aguento mais”. Que tudo me olhava, que haviam de pensar as pessoas? Que eu que tinha alguma doença ruim. E era o ... ambiente que estava ali dentro que não me estava a fazer bem. Fez-me sentir triste e envergonhada. Porque tive que tratar logo de sair de lá para fora. Porque me senti envergonhada, porque eu espirrava, e a vista chorava-me, e vinha um olhava, vinha outro olhava. E eu até parece que via as pessoas a sair e a fugir de mim. E eu disse ao meu marido “vamos daqui rápido, porque as pessoas hão de pensar que eu tenho alguma doença que pega”, não é? (Olga, 59 anos)

Quando questionei os entrevistados sobre o que significava para si ter asma, as suas respostas dão conta das limitações e dos efeitos que esta doença coloca ao retorno de uma vida *normal*:

Significa como... Sei lá., assustador. Completamente assustador. Eu fiquei... Sei que há doenças graves e fulminantes e que as pessoas morrem e tudo, mas fiquei, fiquei... fiquei danado. Fiquei...Fiquei mesmo triste, irado, fiquei tudo... Custou-me muito lidar porque tinha noção que aquilo ia agravar, tinha noção que podia morrer disto, tinha noção que... E vejo pela minha mãe, não é? O que ela sofre, ou o que ela tem vindo a sofrer ao longo dos anos, ou o que ela sofreu ao longo da vida toda e continua a sofrer. (José, 34 Anos)

Significa uma doença que, sei lá, não me deixa fazer muita coisa e é complicado. Mesmo em casa a fazer qualquer coisa. Por exemplo, se eu quiser subir para limpar uns armários, eu já fico cansada... (Inês, 52 anos)

Para Olga, a asma é:

Uma coisa muito má, uma doença muito má, porque eu sei o que era e o que sou agora. Eu saio para qualquer lado e nunca vou sossegada. ... Sempre preocupada que me passe qualquer coisa. (Olga, 59 anos)

Sofia, atualmente desempregada, conta a sua história de vivência com a asma, relacionando o surgimento dos sintomas à exposição contínua derivada do trabalho que realizava no setor têxtil:

É assim, eu acho que foi os trabalhos que eu trabalhei... que trabalhei sempre com muito pó, muito algodão, muitos tecidos. Acho que isso que afetou porque em casa, é assim, tive sempre

tapetes e passadeiras, mas isso não acusou alergia a essas coisas, a esses pontos, não é? Acho que teve mais a ver com os trabalhos que eu trabalhei (Sofia, 39 anos).

Eu trabalhei lá desde os onze anos de idade. Depois saí e fui trabalhar para confeções, que continuou a ser com pó e tecidos e essas coisas do género, que foi mais ou menos sempre o que eu trabalhei. Depois estive muito tempo sem trabalhar naquela área e voltei a trabalhar no mesmo emprego, não é?, que foi na mesma os pós, os algodões e essas coisas todas. Mesmo com mais frequência porque a fábrica já era maior... já fazia mais poluição e assim, e eu piorei bastante. (...) Eu praticamente andava sempre constipada todas as semanas (Sofia, 39 anos).

Apesar de já não trabalhar na indústria têxtil, Sofia continua a sentir manifestações da doença que a afetam diariamente de uma forma violenta:

É assim, eu nunca estive internada por causa da asma, não é?, porque eu bastou-me mudar de trabalho, automaticamente melhorei bastante a situação em que estava, mas é assim... Eu tenho, não sei se tem alguma coisa a ver ou não, ao tomar banho de manhã dá-me muita tosse e muitos espirros. Não sei se isso é alguma alergia à água porque é assim, só me dá os espirros e a tosse quando estou a tomar banho. É sempre que vou tomar banho, é uma coisa mesmo muito impressionante. Já andei a tomar pastilhas, abrandou-me um bocadinho, mas todos os dias é um... Se eu tiver comido alguma coisa vomito. Não posso tomar banho por cima do comer. [Refere que tem ataques de tosse compulsiva] (...) e muitos espirros consecutivos. Isto todos os dias. Uma coisa que me afeta bastante... (Sofia, 39 anos).

Embora a asma seja muitas vezes vista como uma condição incapacitante, vários entrevistados mencionaram experiências de incapacidade, sofrimento e frustração resultantes tanto de queixas físicas associadas à doença, como de efeitos secundários da medicação prescrita para a asma:

Sempre reagi com uma... com uma profunda sonolência e, portanto, às vezes preferia não tomar (António, 34 anos)

Não. Eu sei é que não deve ter sido muito fácil no início, porque lembro-me da minha mãe ter grandes conversas comigo porque alguém me tinha dito que... Alguém me tinha dito, não, é verdade. A segunda bomba tem corticóides e eu lembro-me que alguém me tinha dito “E... vais inchar que nem um balão”. Deve ter sido a minha irmã. “Vais inchar que nem um balão” e de eu começar a olhar para aquilo e pensar... “Hum, acho que vou manter só a outra” e lembro-me de a minha mãe me dizer “Não, não é verdade” e de estar a tentar explicar que não era verdade e... para que eu entendesse e acreditasse minimamente (Mariana, 31 anos).

As queixas não estão diretamente relacionadas com os sintomas de asma, como sejam espirros, tosse frequente e sensação de cansaço. No entanto, estes

sintomas da asma considerados “mais leves”, por assim dizer, não devem ser ignorados na medida em que afetam de várias formas a vida dos entrevistados:

Eu agora tenho esta coisa de me dar os espirros e a tosse de manhã e eu não estou a trabalhar em nenhum trabalho agora que me possa afetar. Tem de ser alguma coisa mesmo em casa que eu não sei explicar o que é. Por exemplo, tenho a coisa de... se eu estiver deitada e me levantar e vier para uma parte mais fria da casa, começo logo a espirrar e a tossir. Tenho... Com a mudança de temperatura tenho muito isso (Sofia, 39 anos).

Entre as mulheres são frequentes relatos sobre a forma como estes sintomas “leves” acabam por comprometer o desempenho e a execução de tarefas diárias por elas consideradas simples. Nalguns casos, esta incapacidade causada pela doença chega mesmo a estar associada a sentimentos de incapacitação e grande sofrimento psicológico.

Mudou, porque às vezes quero fazer as coisas e faço-as mas acabo por ter crises. (...) De fazer, de limpar uma casa, limpava o pó e isso... E agora já estou com mais cuidado e às vezes faz o meu marido. Ele diz “manda que eu faço, não faças tu!”. Antes fazia-o eu, que eu gostava de o fazer eu. E se o fizer, faço com a máscara, mas mesmo assim ainda me afeta e depois acaba por passar em crises. Eu faço, eu faço, mas tenho aquelas coisas depois, por isso afeta. (Olga, 59 anos)

Eu sinto-me muito triste. Eu tenho andado muito mal, tomo antidepressivos e tudo, porque sinto-me muito inútil. E chego a dizer mesmo ao meu marido, não ando aqui a fazer nada, sou uma inútil porque eu não posso trabalhar, não posso fazer nada...E realmente não sei... (Inês, 52 anos)

Verifica-se, tanto entre os homens como entre as mulheres, uma grande preocupação causada pela manifestação e prevalência destes sintomas mais discretos e silenciosos da doença que os faz parecer, aos olhos dos outros, pessoas preguiçosas, fracas e vulneráveis.

Sim, cortar e puxar o mato para baixo e tudo, não consigo. Começo logo a sentir irritação na garganta. Depois parece que começa a faltar-me o ar, espirro muito... E há certas coisas que não posso fazer fora de casa. Isso já sabia e pronto. Só que uma pessoa tenta fazer na mesma. Uma pessoa não vai ficar parada a ver os outros a trabalhar e nós lá parados, não é? (Guilherme, 35 anos)

Sei que controlando é possível, mas mesmo, por exemplo, cheguei a discutir com a minha namorada e ela comigo porque ela não tem muita... e é estranho. Ela não tem muita noção das pequenas coisas, a diferença que fazem e isso às vezes é incomodativo, porque uma coisa,

pronto, é uma pessoa estar a falar sobre isso, e tal. Agora outra coisa é, por exemplo, “não, não. Eu não quero um tapete porque eu já sei que isso me vai dar problemas” e depois... e depois eu para provar o meu ponto ponho o tapete lá, tenho uma reação só para provar que, de facto, aquilo me provoca algum tipo de reação. (António, 34 anos).

Por outro lado, a manifestação de alguns sintomas é encarada por outros com algum incómodo, dada a ação física com que estes se manifestam:

A minha mulher é que lhe faz uma aflição quando eu vou só... com o nariz a fazer um esterco... ela até se encolhia. De maneira que eu julgo que não lhe há de estar a incomodar por isso, não é? Está sempre a dizer para ir lavar as mãos, para lavar as mãos... (Eduardo, 84 anos)

Ainda assim, quando perguntado diretamente aos entrevistados se a doença mudou a forma de se ver a si mesmo e de ver o mundo, os discursos revelam uma tendência para minimizar os efeitos de mudança que a asma provoca(ou) na suas vidas.

Há pessoas que dizem “ninguém morre da asma” (...) e a gente, pronto, confia que não se morre da asma e cá se vai andando. E pronto, e habituar. Eu habituei-me à doença, porque isto no início foi muito mau para mim, porque eu não estava habituada e não, sei lá, era um obstáculo muito grande para mim, agora habituei-me a fazer o tratamento em casa e já venho muito menos vezes ao hospital e essas coisas assim também ajuda. A gente habituando-se já não sofre tanto. (Amélia, 56 anos)

Apesar de minorizar os impactos e consequências da asma na sua vida, quando questionada sobre aquilo que para si a asma significa, já refere:

Olhe, significa muito mal... quando eu me sinto mal. Muito mal mesmo. Acho que gostava de ter outra qualidade de vida neste sentido, gostava de ter, gostava de trabalhar com força, não é, fazer as minhas coisas e é coisa que me custa muito.” (Amélia, 56 anos)

Outros são os relatos que, de uma forma menos positiva, dão conta daquilo que para si significa a asma e a forma como ela mudou a sua vida:

Temos de viver com isto e saber que há muita coisa que não podemos fazer, muitos locais que não podemos estar (...) por exemplo, se às vezes tivermos num grupo de pessoas e... sei lá, se for sair, agora ainda ando, não consigo sair muito, mas se for um grupo de pessoas, o meu marido não sei quê, eu às vezes com aquela chiadeira com aquela... eu sinto-me muito mal... Incomoda-me muito. (...) Acabo por não ser uma pessoa normal... quer dizer, não é normal, mas tenho esta doença que não me deixa fazer muita coisa. (Inês, 52 anos).

Mariana fala sobre as mudanças no tratamento, que afetam a sua rotina e o seu dia-a-dia, resultado do último episódio de crise que teve:

Eu há duas semanas tive uma primeira crise muito má e agora todos os dias vou ao Centro de Saúde fazer uma máscara. Termina na próxima semana. E, portanto, a mudança de vida é essa. É ter que ir lá uma vez por dia e ter que repetir os exames todos mais ou menos todos os Invernos. De resto, eu sei que não convém, se bem que eu às vezes ignoro um bocado isso... Não convém ir fazer caminhadas ou correr nesta altura, quando está muito frio e tirando isso não me faz mais diferença nenhuma. Não... Quer dizer, não condiciona a minha vida assim de maneira determinante para além dessas coisas. (Mariana, 31 anos).

Ainda que, em muitos casos, a asma não tenha afetado a autoestima e imagem que as pessoas têm de si próprias, quando perguntei aos entrevistados se sentiram que a sua doença pode ter mudado a forma como outras pessoas os veem, as respostas foram diversas:

No início havia gente que me dizia de caras que eu que não ia durar muito tempo. Diziam-me assim a mim. Também devia estar muito em baixo, pronto, não é, dava-me muitas crises a gente fica mais debilitada. Mas agora não. Agora não (Amélia, 56 anos).

Quer dizer, já não tenho de mim aquela imagem de fragilidade que tive durante muito tempo. Sei lá, já não é uma coisa incapacitante. (...) O que era mais problemático era essa conceção do futuro. Essa projeção da doença no futuro. Isso é que... isso é que me perturbava mesmo... Aah... pensar que um dia podia morrer de uma crise de asma. (...) Eu acho que a asma, atualmente, é vista de uma maneira em que, ou parece que não é nada, ou há um imaginário de que é uma doença altamente incapacitante. “Epá, mas tu fumaste um cigarro” quando também não é um cigarro que vai desencadear uma crise gravíssima de asma em mim, não é? Aah... Portanto, há aquele... Digamos que acho que há um bocado de polarização da... do imaginário da doença (António, 34 anos)

A ideia de fragilidade e de morte surge ao longo das entrevistas problematizada de várias formas. José refere que as pessoas com asma “acabam por morrer, se não for de outra coisa qualquer... É pela doença”. (José, 34 Anos)

A afirmação de uma normalidade é um aspeto fundamental evidenciado em grande parte das narrativas recolhidas. Esta tendência é também incentivada pelas instituições e profissionais de saúde ao enquadrar a asma num modelo de autogestão do tratamento. Desta forma, podemos encontrar um conjunto heterogéneo de perfis, na medida em que pessoas diferentes encontram diferentes formas e estratégias para gerir a sua asma.

Conclusão

As narrativas de experiência de doença são um elemento fundamental na avaliação de diversos parâmetros da vida dos indivíduos no momento em que o seu estado de saúde se encontra alterado.

A metodologia utilizada, bem como o guião de entrevista (MINI), permitiram aceder a um retorno, por parte das pessoas, às várias dimensões das suas vidas afetadas pela doença, desvelando prioridades, constelações de sentido e interpretações que dificilmente poderiam ser sistematizadas de outro modo. Recursos pessoais, projetos de vida, apoio e acesso a profissionais e cuidados de saúde, designação e trajetórias da doença são alguns dos elementos-chave dos dados obtidos através das entrevistas MINI que definem, com bastante acuidade, a forma como os doentes mobilizam recursos e sentidos na sua relação com a doença.

Esta investigação tomou como ponto de partida a consideração de que o estudo da saúde e da doença não pode ser feito exclusivamente a partir do discurso e das práticas da biomedicina, ou de outras formas de intervenção terapêutica, nem pode depender apenas dos relatos da experiência daqueles que vivem as situações de doença. A compreensão de ambos os fenómenos passa por reconstruir o modo como saúde e doença emergem de processos de constituição mútua da experiência e da sua tematização sob a forma de narrativas e de discursos, tanto os que são informados pelo saber biomédico, como os que são articulados a partir de outros modos de conhecer e lidar com a doença.

A principal hipótese postulava que os entendimentos das pessoas sobre saúde e doença são inseparáveis da própria experiência desses estados, e que a complexidade dessa experiência afeta, ela própria, a relação que os sujeitos estabelecem com a saúde e com o envolvimento com os cuidados de saúde. A análise das entrevistas permitiu confirmar que as experiências pessoais das pessoas que vivem com asma são complexas e bastantes diversas. Das narrativas recolhidas sobressaíram, em comum, modelos explicativos relacionados com fatores ambientais, mas também seguindo uma lógica de hereditariedade. Desta forma confirmou-se que a forma como as pessoas se relacionam com a asma é mediada pela existência de uma experiência

peçoal com a doença, seja através da própria experiência ou da experiência da rede familiar e relacional mais próxima.

Os modos de lidar com, e gerir a doença, desde que surgem os primeiros sintomas, estão relacionados com o reconhecimento, pelos próprios sujeitos, da existência de momentos que constituem uma rutura do que é considerado o normal decurso da sua vida. De maneira diferente do que ocorre em outras doenças, a asma constitui um problema que é identificável a partir de episódios em que se reconhece que há uma quebra do que é vivido como sendo a normalidade. Tal acontece porque os sintomas da asma, como as entrevistas permitiram evidenciar, quando se manifestam, provocam um grande sofrimento e mal estar.

No que diz respeito ao envolvimento com os serviços e profissionais de saúde, as entrevistas confirmaram a autoridade epistémica da biomedicina e uma crença profunda no corpo profissional médico, no sentido do que têm mostrado diferentes contribuições para a antropologia e sociologia médicas e da saúde. No entanto, apesar de não desafiarem abertamente, nem mostrarem desconfiança perante a informação médica disponibilizada e os itinerários terapêuticos prescritos, as pessoas entrevistadas revelaram diversas estratégias pessoais para gerir e combinar a informação médica com a sua experiência diária em lidar com a doença, que muitas vezes passa por sensações tão próprias e pessoais, e por formas de incorporação que dificilmente são narráveis, e inclui explicações que, apesar de não coincidirem com as que são postuladas pela biomedicina, fazem sentido para os próprios e explicam o surgimento dos seus sintomas e crise em determinados momentos, assim como a sua ausência noutros. Torna-se, assim, evidente que os pacientes com asma desenvolvem, desde logo, diferentes formas de gerir a sua doença e aliviar o mal-estar provocado pela manifestação dos sintomas, ainda que existam diretrizes médicas específicas sobre como lidar com esta.

A autogestão é um tema de particular relevância se tivermos em consideração a existência de um 'paradigma da doença crónica', no qual a asma se inclui, que postula um certo grau de controlo e gestão da doença individual, resultando de diferentes formas de combinar o conhecimento médico com as experiências pessoais da asma. Daqui se conclui que a gestão da doença feita pelo indivíduo combina saberes experienciais e biomédicos, demonstrando as fronteiras plásticas entre estes

dois domínios ao nível da experiência quotidiana da saúde e da doença. A asma enquanto doença vivida revela-se então plural, distribuindo-se num largo espectro de experiências e interações interpretativas possíveis.

Por fim, as entrevistas permitiram aprofundar e perceber qual a opinião das pessoas sobre os encontros clínicos, nomeadamente a forma como estes decorrem e o tipo de diálogo e informação transmitida. Apesar da fraca representação, o discurso dos dois médicos entrevistados constituiu um importante contributo para a análise dos vários tópicos presentes neste trabalho, mas em particular sobre o que acontece durante os encontros clínicos. Algumas questões foram abordadas de forma mais clara, tais como o uso de vocabulário e expressões por parte dos profissionais de saúde, nem sempre compreensíveis para os entrevistados, demarcando de uma forma mais notória, o seu saber, poder e autoridade, ou a necessidade dos doentes de obter informação mais específica sobre a manifestação de sintomas em determinados contextos do dia-a-dia que se manifestam fora do “espaço controlado” da habitação. Mas outras questões surgiram, ainda que de forma indireta, que mereceriam uma análise mais aprofundada. Ainda que o tema não pudesse ser tratado com o detalhe adequado no espaço desta dissertação, é importante assinalar a importância de conferir visibilidade a um problema que, tendo em conta a conjuntura do país e a situação que o Sistema Nacional de Saúde atravessa, tenderá a assumir uma relevância crescente. Refiro-me ao tempo, o tempo imposto pela organização e administração das unidades de saúde, que de certa forma limita a ação do médico e/ou profissional de saúde relativamente ao diagnóstico e à recomendação de uma terapia adequada. Por outro lado, essas limitações podem dificultar a abertura de um espaço de diálogo mais aberto entre o paciente e o médico e assim constranger a capacidade de responder de maneira adequada aos problemas específicos que são trazidos por diferentes pacientes.

A problematização deste(s) tempo(s) carece de um estudo específico. Ele é certamente um dos elementos que interferem de forma mais acentuada com a transformação do encontro clínico num espaço onde as pessoas possam falar daquilo que elas acham relevante sob o seu ponto de vista, em diálogo com o médico. A maneira adequada de lidar com os problemas de saúde, tendo em conta aquilo que são as determinações desses problema de saúde, passa por mais tempo e por um

espaço adequado a que as pessoas possam falar sobre si, de modo a permitir construir de modo dialógico, durante o encontro clínico, o problema que afeta o paciente sem o limitar aos elementos considerados relevantes sob o ponto de vista dos saberes e práticas da biomedicina.

Alguns entrevistados revelam ainda ter receio de incomodar os médicos com as suas questões, ainda que relacionadas com os seus problemas de saúde, optando por não as colocar. Será relevante, por isso, considerar uma outra forma de pensar o encontro clínico enquanto espaço onde o conhecimento médico se encontra com o conhecimento baseado na experiência. Este espaço deve ser um espaço de diálogo e de escuta mútua, onde os pacientes sintam verdadeiramente, sem as barreiras que o tempo limitado coloca, que os profissionais de saúde se interessam pelos seus problemas. Esta seria uma forma de incentivar um tipo de relação médico-paciente mais próxima, como a que este tipo de entrevistas permite, mas que, ao mesmo tempo, implicaria uma transformação do encontro clínico convencional.

Referências Bibliográficas

- Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: The perspective of people with asthma. *Social Science & Medicine*, 45(2), 189-201.
- Alves, F. (2008), “*A doença mental nem sempre é doença: Racionalidades leigas sobre saúde e doença mental – um estudo no Norte de Portugal*”. Tese de doutoramento em Sociologia (Sociologia da Saúde) apresentada à Universidade Aberta.
- Biehl, J.; Good, B.; Kleinman, A. (eds.) (2007), *Subjectivity: Ethnographic Investigation*. Cambridge: Cambridge University Press
- Biehl, J.; Moran-Thomas, A. (2009), “Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies”. *Annual Review of Anthropology*, 38(1), 267–288.
- Brown, R. H. (1977), *A poetic for sociology: Toward a logic of discovery for the human sciences*. New York: Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bury, M. (1982), “Chronic illness as a biographical disruption”, *Sociology of Health and Illness*, Volume 4, Nº2:167–182
- Cabral, M. V.; Silva, P. (2009), *O estado da saúde em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais/Ministério da Saúde.
- Calnan, M. (1987). *Health and illness: the lay perspective*. London: Tavistock publications.
- Canguilhem, G. (2011), *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Editora Forense universitária.
- Carmo, I. do (org.) (2012), *Serviço Nacional de Saúde em Portugal: as ameaças, a crise e os desafios*. Coimbra: Almedina
- Casmarrinha, M. (2008), “*Familiares do doente oncológico em fim de vida: Dos sentimentos às necessidades*”. Tese de Dissertação de Mestrado em Oncologia apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Clarke, A.; Mamo, L.; Fosket, J. R. (eds.) (2010), *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.*. Durham, NC: Duke University Press
- Cockerham, W. (1995), “The Sick Role” in *Medical Sociology*. London: Prentice Hall.
- Corbin, J.; Strauss, A. (1986), Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography, and Biographical Time, in J. Roth e P. Conrad (orgs.), *Research in the Sociology of Health Care*, Vol. 5. Greenwich, CT: JAI

Craig, R. S.; Chase, L.; Lama, T. N. (2010), "Taking the MINI to Mustang, Nepal: methodological and epistemological translations of an illness narrative interview tool", *Anthropology and Medicine*, 17 (1), 1-26.

DGS (2000), "Programa Nacional de Controlo da Asma". Pesquisado em 10 de Outubro de 2011. Disponível em <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/CDE7AB7B-2405-413E-B2BD-78F0AFBABA32/0/Programanacionalcontroloasma.pdf>

Dingwall, R. (2001). *Aspects of illness* (2nd. Ed.). Cardiff: Ashgate Publishing.

Dressel, P.; Clark, A. (1990), "A Critical Look at Family Care". *Journal of Marriage and the Family*, 52, 769-782.

Durkheim, É. (2007) *As Regras do Método Sociológico*. Lisboa: Editorial Presença.

Faubion, J. D. e Marcus, G. E. (eds.) (2009), *Fieldwork Is Not What It Used To Be: Learning anthropology's method in a time of transition*. Ithaca. NY: Cornell University Press.

Ferreira, J.; Silveira, P.; Figueiredo, M.M.; Andrade, C; João, F. (2005), Validação da versão portuguesa da Asthma Quality of life questionnaire de Marks (AQLQ-M), *Revista Portuguesa de Pneumologia*, vol XI n.4 Julho/Agosto.

Foucault, M. (2008) *Le gouvernement de soi et des autres. Cours au Collège de France, 1982-83*. Paris: Editions de l'EHESS/Le Seuil.

Foucault, M. (2012), *Mal faire, dire vrai: Fonction de l'aveu en justice – Cours de Louvain, 1981*. Louvain-la-Neuve: Presses Universitaires de Louvain/University of Chicago Press.

Frank, A. (1997), *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

Frank, A. (2010), *Letting stories breathe: a Socio-Narratology*. Chicago: University of Chicago Press.

Gaudillière, J. (2002), *L'invention de la biomédecine: La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*. Paris: La Découverte.

Geertz, C. (1983), *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. New York: Basic Books

Gilbert, S. F.; Epel, D. (2008), *Ecological Developmental Biology*. Sunderland. MA: Sinauer Associates.

Good, B. (1994), *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.

Groleau, D. (2011). Embodying "health citizenship" in health knowledge to fight health inequalities. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(5), 811–816.

Groleau, D.; Whitley, R.; Lespérance, F.; Kirmayer, L. J. (2010), "Spiritual reconfigurations of self after a myocardial infarction: Influence of culture and place", *Health and Place*, 16: 853-860.

Groleau, D.; Young, Allan; K., Laurence J. (2006), "The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience", *Transcultural Psychiatry*, Vol 43(4): 671–691.

Gwyn, R. (2001), *Communicating Health and Illness*. London: SAGE Publications.

Hacking, I. (1995), *Rewriting the Soul: Multiple Personality and the Sciences of Memory*. Princeton: Princeton University Press.

Jennings, B.; Callahan, D.; Caplan, A.L. (1988), *Ethical Challenges of chronic illness*, *Hastings Center Report*, 18(1), 1-16.

Joaquim, T. (2000), "Saúde das mulheres. Cuidar dos outros, cuidar de si", *ex aequo*, nº2/3, pp. 191-204.

Keating, P.; Cambrosio, A. (2003), *Biomedical platforms: realigning the normal and the pathological in Late-twentieth-century medicine*. Cambridge, MA: MIT Press.

Kickbusch, I.; Pelikan, J. M.; Apfel, F.; Tsouros, A. D. (2013), *Health literacy: the solid facts*. Geneva: WHO Regional Office for Europe.

Kirmayer, L. J., Young, A., & Robbins, J. M. (1994), "Symptom attribution in cultural perspective". *Canadian Journal of Psychiatry*, 39(10), 584–595.

Kleinman, A. (1989), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. New York: Basic Books.

Maienschein, J. (2005), *Whose view of life? Embryos, Cloning and Stem Cells*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Morse, J. (2001), "Interviewing the Ill" in Gubrium, Jaber F. e Holstein, James A. (eds.), *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Thousand Oaks, California: SAGE.

Nocon, A.; Booth, T. (1990), *The social impact of asthma*. The University of Sheffield: Joint Unit for Social Services Research.

Nunes, J. A. (2012). "Embodied expectations: the somatic subject and the changing political economy of life and health" In J. C. Caldas, & V. Neves (Eds.), *Facts, Values and Objectivity in Economics*. London: Routledge. 126-137

OMS (1948). Preâmbulo da Constituição da Organização Mundial da Saúde adotado na Conferência Internacional sobre Saúde, New York, 19-22 de Junho, tendo entrado em vigor em 7 de abril de 1948. Disponível para consulta em <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>

Passeron, J. C.; Revel, J. (2005) – “Penser pas cas. Raisonner à partir de singularités”, in idem (eds.) *Penser par cas*. Paris: Éditions de L'École des Hautes Études en sciences sociales, 9-44.

Portugal, S. (2005), ““Quem tem amigos tem saúde”: o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde”, *Oficina do CES*, 235.

Quivy, R.; Campenhoudt, L. (1998), *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

Rabinow, P. (2004), *Anthropos Today: Reflections on Modern Equipment*. Princeton: Princeton University Press.

Rabinow, P.; Dan-Cohen, T. (2006), *A Machine to Make a Future: Biotech Chronicles*. Princeton: Princeton University Press.

Rosch, E. (1978), “Principles of Categorization” in *Cognition and Categorization*, Rosch, Eleanor; B.B. Lloyd, Hillside. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 27-48.

Rose, N. (2007), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*. Princeton University Press.

Rouse, J. (2002), *How Scientific Practices Matter: Reclaiming Philosophical Naturalism*. Chicago: University of Chicago Press.

Scheper-Hughes, N. (1994), “Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology”, in Rob Borofsky (ed.), *Assessing Cultural Anthropology*, New York, McGraw-Hill: 229-242.

Scheper-Hughes, N.; Lock, M. (1987), “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology”, *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (1): 6-41.

Shuman, R. (1996), *The Psychology of Chronic Illness – the Healing Work of Patients*,

Shusterman, R. (1999), Dewey on Experience: Foundation or Reconstruction? In C. Haskins e D.I. Seiple (orgs.), *Dewey Reconfigured: Essays on Deweyan Pragmatism*. Albany, NY: State University of New York Press, 193-219.

Shusterman, R. (2008), *Body Consciousness: A philosophy of mindfulness and somaesthetics*. Cambridge: Cambridge University Press

Simões, J. (ed.) (2010), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde: um percurso comentado*. Coimbra: Edições Almedina.

Small, M. L. (2009), “‘How Many Cases Do I Need?’ On Science and the Logic of Case Selection in Field Based Research”, *Ethnography*. 10 (1): 5-38.

Stern, L.; Kirmayer, L. J. (2004). “Knowledge structures in illness narratives: Development and reliability of a coding scheme”, *Transcultural Psychiatry*, 41(1), 130-142.

Therapists and Families, Nova Iorque, BasicBooks.

Thomas, W. (2002), "The Definition of the Situation," in Nathan Rousseau (ed.), *Self, Symbols, and Society: Classic Readings in Social Psychology*, Rowman & Littlefield Publishers, 103-115.

Weiss, B. D.; Mays, M. Z.; Martz, W.; Castro, K. M.; DeWalt, D. A.; Pignone, M.; Mockbee, J.; Hale, F. A. (2005), "Quick Assessment of Literacy in Primary Care: The Newest Vital Sign November". *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 3(6):514–522.

Young, A. (1981), "When rational men fall sick: an inquiry into some assumptions made by medical anthropologists". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5, 317–335.

Zoppi, K. A. e Epstein, R. M. (2001), "Interviewing in Medical Settings", in Gubrium, Jaber F. e Holstein, James A. (eds.), *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Thousand Oaks, California: SAGE.

Anexo I – Guião de entrevista a pessoas com asma

McGill Illness Narrative Interview (MINI)

Narrativa exploratória

1. Quando sentiu os primeiros sintomas da sua doença?
2. Gostaríamos de saber mais sobre a sua experiência. Pode contar-nos sobre o momento em que descobriu que sofria desta doença?
3. Pode contar-nos o que aconteceu ao longo da doença?
4. Aconteceu mais alguma coisa?
5. Caso tenha consultado um médico, conte-nos como aconteceu a consulta e o que sucedeu depois.
 - 5.1 Fez alguns exames ou tratamentos relacionados com a sua doença?
 - 5.2 Qual o tratamento que está a fazer?
 - 5.3 Foi internado(a) por causa da doença?
6. Procurou algum outro tipo de ajuda ou tratamento? Conte-nos como foi essa experiência e o que aconteceu de seguida.

Narrativa protótipo

7. No passado, alguma vez teve um problema de saúde que considere semelhante ao que tem?
8. Em que medida é que esse problema do passado é semelhante à sua doença?
9. Teve ou tem algum familiar com um problema semelhante ao seu?
10. Em que medida acha o seu caso semelhante ou diferente do seu familiar?
11. Algum conhecido seu (amigo pessoal ou colega de trabalho) teve algum problema semelhante ao seu?
12. Em que medida considera a sua doença diferente ou semelhante à doença dessa outra pessoa?
13. Alguma vez viu, leu ou ouviu na televisão, rádio, jornais, livros ou na Internet alguém que tenha a mesma doença?
14. Em que medida é que o problema dessa pessoa é semelhante ou diferente do seu?

Modelo da narrativa explicativa

15. Que nome usa para se referir à sua doença?
16. Na sua opinião, o que causou a sua doença? (causas principais)

16.1 Existem outras razões, para além das que referiu, que também contribuíram para o aparecimento da doença? (causas secundárias)

17. Aconteceu algo na sua família, no trabalho ou na sua vida pessoal que possa explicar a sua doença?

18. O que acha que aconteceu no seu corpo que possa explicar a sua doença?

19. Pode contar-nos como é que isso explica o seu problema de saúde?

Serviços Médicos e Respostas ao Tratamento

20. Durante a sua visita ao médico, que problema lhe disse ele que tinha?

20.1 Como foi dada essa informação?

20.2 Como recebeu essa informação?

21. O seu médico receitou-lhe algum tratamento, medicamentos ou deu-lhe algumas indicações a seguir? Enumere todas.

22. Sente-se capaz de seguir o tratamento?

22.1 O que tem sido mais difícil para si?

23. Relativamente à sua doença, que tratamentos esperava receber e não recebeu?

23.1 Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado gostaria de receber?

Impactos na vida da pessoa

24. A doença mudou o seu modo de vida? Como?

25. A doença mudou a forma como se vê a si próprio e à vida? Como?

26. A doença mudou a forma como os outros o veem? Como?

27. O que é que o ajudou a atravessar este período da sua vida?

27.1 Teve a ajuda da família ou de amigos neste período da sua vida?

27.2 A sua vida espiritual, fé ou prática religiosa ajuda-o a atravessar este período?

Anexo II - Caracterização das pessoas entrevistadas e das situações e entrevista

Sofia

Data: 30 de Novembro de 2011

Dados Pessoais: 39 anos, desempregada, divorciada.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu na sala de tratamentos, com porta fechada. A entrevista apenas foi interrompida uma vez, por uma médica que veio colar na parede um desenho duma criança. Esta participante tem vários problemas de saúde, pelo que a Asma em algumas ocasiões da entrevista teve um papel secundário. Houve alguma dificuldade para recentrar a mesma por parte do entrevistador.

Daniela

Data: 19 de Fevereiro de 2012

Dados Pessoais José: 30 anos, desempregada, divorciada.

Situação da Entrevista: A entrevistada chegou ao consultório emocionalmente a chorar. Estava em permanência - tratamento de urgência, devido a uma crise de asma -, e após ter insistido que conseguiria realizar a entrevista, demos início à conversa. No entanto, ao longo da entrevista foi tendo alguns momentos de instabilidade e direccionou uma boa parte da entrevista para o Transtorno de Personalidade Limítrofe (Borderline), do qual sofre.

Ricardo

Data: 9 de Janeiro de 2012

Dados Pessoais: 14 anos, estudante, solteiro.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas. Sendo Ricardo menor de idade, a entrevista contou com a presença do pai do entrevistado, que também foi intervindo.

António

Data: 18 de Fevereiro de 2012

Dados Pessoais: 34 anos, trabalhador/estudante, solteiro.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas. A história de António é muito rica em episódios relacionados com a sua doença, na relação com os outros e naquela que é a sua perceção das representações dos outros sobre a asma.

Eduardo

Data: 23 de Novembro de 2011

Dados Pessoais: 84 anos, reformado, casado.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas e decorreu sem interrupções. Durante a entrevista também esteve presente a esposa do entrevistado que também foi intervindo. A história e trajetória de Eduardo são muito interessantes. Bastante curiosos são os registos que Eduardo faz desde a primeira consulta no Hospital e que, durante a entrevista, auxiliaram o que a sua memória já não tinha presente, permitindo-lhe precisar com bastante rigor a sua trajetória e informações médicas.

Olga

Data: 21 de Dezembro de 2011

Dados Pessoais: 59 anos, doméstica, casada.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas e decorreu sem interrupções. Esta foi, talvez, a entrevistada que ao descrever a sua história mais enfatizou as questões económicas e a sua importância ao nível do tratamento.

Amélia

Data: 23 de Outubro de 2011

Dados Pessoais: 56 anos, reformada, casada.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu na sala de tratamentos, tendo sido interrompida sucessivamente. O local não se verificou apropriado para a realização da entrevista. O marido da participante também esteve presente, tendo intervindo frequentemente na entrevista.

Inês

Data: 15 de Dezembro de 2011

Dados Pessoais: 52 anos, reformada, casada.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas e decorreu sem interrupções. A história de Inês comoveu-me pelas graves interferências da doença ao nível do trabalho, o qual teve de abandonar sucessivamente.

Beatriz

Data: 5 de Janeiro de 2012

Dados Pessoais: 21 anos, estudante, solteira.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas e decorreu sem interrupções. Beatriz é estudante de enfermagem, durante a nossa conversa foi expondo as suas reflexões sobre a forma como, depois do diagnóstico, e a partir da sua experiência no campo da saúde, ela passa a relacionar-se com o conhecimento biomédico de uma forma muito própria.

Guilherme

Data: 5 de Janeiro de 2012

Dados Pessoais: 35 anos, empregado, solteiro.

Situação da Entrevista: Fomos interrompidos uma vez para mudar de sala uma vez que estava a ser realizada numa sala de cuidados de enfermagem e podia ser interrompida a qualquer momento. A entrevista continuou num gabinete médico sem quaisquer interrupções

Mariana

Data: 15 de Fevereiro de 2012

Dados Pessoais: 31 anos, empregada, solteira.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas e decorreu sem interrupções.

José

Data: 15 de Fevereiro de 2012

Dados Pessoais: 34 anos, desempregado, vive em união de facto.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu num consultório que se encontrava vago e que fora disponibilizado para a realização de entrevistas. Foi interrompida uma vez por uma médica que trazia um paciente para ser entrevistado, o que não foi possível tendo em conta a entrevista que estava a decorrer e o paciente dela não ter tempo para esperar.

Carlos

Data: 7 de Março de 2013

Dados Pessoais: Médico de medicina geral e familiar numa unidade de cuidados de saúde geral e familiar.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu no consultório do próprio, de manhã, num horário prévio ao funcionamento do Centro de Saúde. O entrevistado respondeu a todas as questões sem reservas, tendo mostrado bastante interesse pelas questões levantadas e preocupação pelos temas no âmbito da sua prática clínica.

João

Data: 7 de Junho de 2013

Dados Pessoais: Médico da especialidade no Hospital Pediátrico.

Situação da Entrevista: A entrevista decorreu no consultório do entrevistado durante uma manhã. Apesar de interrompida várias vezes, no decorrer do seu trabalho, com outros profissionais de saúde a entrar no gabinete, o entrevistado teve sempre a capacidade de retomar o ponto onde a conversa tinha sido interrompida.