



VIII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

40 anos de democracias: progressos, contradições e prospetivas

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde [ST]

RESPIRAR CUIDADOS: UMA ANÁLISE SOCIOLÓGICA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DAS PESSOAS COM ASMA

QUEIRÓS, Filipa

Mestre em Sociologia

Centro de Estudos Sociais

filipakeiros@gmail.com

Resumo

O presente artigo explora o modo como as pessoas explicam e atribuem sentido às suas experiências de doença através de um estudo de caso sobre a 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 paper 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 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 of "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.

Palavras-chave: Asma, experiência, narrativa, modelos explicativos, doença

Keywords: Asthma, experience, narrative, explanatory models, illness

1. 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 o estudo das experiências e das trajetórias dos cuidados da asma 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.

Pretende-se apresentar e discutir, no âmbito deste *paper*, alguns resultados da investigação realizada neste campo. Estes resultaram do trabalho desenvolvido no âmbito de uma dissertação de mestrado em Sociologia, intitulada “Respirar cuidados: Contributos para uma análise sociológica de experiência das pessoas com asma” e do Projeto de investigação “Avaliação do Estado de conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” (HMSP-IISE/SAU-ICT/0003/2009 - FCOMP-01-0124-FEDER-013012).

2. Apresentação do estudo

O estudo realizado no âmbito desta dissertação procurou compreender como é que as pessoas explicam e atribuem sentido às suas experiências de doença através do estudo de caso da asma. Deste objetivo principal, resultaram 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 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: a) A forma como as pessoas se relacionam com a asma é mediada pela existência de uma experiência pessoal com a doença; b) 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; c) 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; d) 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; e) 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.

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. 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. 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.

3. 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 perceção 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.

4. A(s) experiência(s) da doença

4.1. 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 de emergência, 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)

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 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. Porque sinto que... não sei se é contagioso, se não é, mas acho que tem um bocadinho a ver com isso. (Sofia, 39 anos)

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).

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? 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 e é um bocado uma situação de fragilidade uma pessoa 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 uma coisa destas. Pronto, pois claro... todos sabemos que as crianças são cruéis, não é? (António, 34 anos)

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 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 a assunção de uma vulnerabilidade, mas depois cresci e isso deixou de me fazer confusão. (Mariana, 31 anos)

4.2. 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.

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 chego a uma casa com muito pó, 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).

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 marido e comecei a sentir-me mal e depois já não me lembro de mais nada. Só acordei aqui no Hospital na reanimação. Segundo o médico foi derivado à asma. Não sei se é... Não me lembro de nada. Urinei-me toda e estive ligada às máquinas... (Inês, 52 anos)

4.3. 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.

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, 2018). 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 verificação, 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... 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. (...) Desde que apareceu isto foi o diabo. Isso é que me transtornou mais a vida. (Eduardo, 84 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 rutura vai ser definida enquanto um problema de saúde e, conseqüentemente, o que deve ser feito para responder a ela.

4.4. Impactos da doença

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. 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 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... 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. (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).

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

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)

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 porque trabalhei sempre com muito pó, muito algodão, muitos tecidos. (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. (...) Eu praticamente andava sempre constipada todas as semanas (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. (...) E agora já estou com mais cuidado e às vezes faz o meu marido. E se o fizer, faço com a máscara, mas mesmo assim ainda me afeta e depois acaba por passar em crises. (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. (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. 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. 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... Aa... 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. (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 heterogêneo de perfis, na medida em que pessoas diferentes encontram diferentes formas e estratégias para gerir a sua asma.

5. Considerações Finais

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.

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.

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.

6. Referências Bibliográficas

Clarke, A.; Mamo, L.; Fosket, J. R. (eds.) (2010), *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.*. Durham, NC: Duke University Press

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

- 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>
- 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.
- Gaudillière, J. (2002), *L’invention de la biomédecine: La France, l’Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*. Paris: La Découverte.
- Gilbert, S. F.; Epel, D. (2008), *Ecological Developmental Biology*. Sunderland, MA: Sinauer Associates.
- 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.
- Jennings, B.; Callahan, D.; Caplan, A.L. (1988), *Ethical Challenges of chronic illness*, Hastings Center Report, 18(1), 1-16.
- Keating, P.; Cambrosio, A. (2003), *Biomedical platforms: realigning the normal and the pathological in Late-twentieth-century medicine*. Cambridge, MA: MIT Press.
- 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 Steam Cells*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Nocon, A.; Booth, T. (1990), *The social impact of asthma*. The University of Sheffield: Joint Unit for Social Services Research.
- Rabinow, P.; Dan-Cohen, T. (2006), *A Machine to Make aFuture: Biotech Chronicles*. Princeton: Princeton University Press.
- 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.
- Simões, J. (ed.) (2010), *30 Anos do Serviço Nacional de Saúde: um percurso comentado*. Coimbra: Edições Almedina.
- 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.