

# **Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crônica**

Marta Maia

## **A adesão terapêutica na infecção por VIH/sida**

A adesão terapêutica define-se como o respeito do paciente pelas prescrições médicas, ou o grau de concordância entre as recomendações do médico e os comportamentos do doente em relação à terapêutica prescrita. No quadro da epidemia de VIH/sida, a questão da adesão terapêutica, ou adesão aos tratamentos, surge a partir de 1996, com a chegada das terapias antirretrovirais altamente eficazes (*HAART – Highly Active Antirretroviral Therapy*). A adesão terapêutica ocupa um lugar central no acompanhamento do paciente infetado pelo VIH/sida, pois os tratamentos antirretrovirais exigem uma adesão terapêutica rigorosa e a longo prazo. Uma adesão insuficiente permite ao vírus criar resistências aos

medicamentos, tornando a terapêutica ineficaz (Dormont 1998). Além da morbidade e mesmo da mortalidade dos doentes nesta situação de falha terapêutica, coloca-se o problema da transmissão de vírus resistentes nos casos em que existem práticas de risco que levem à infecção de terceiros (Delfraissy 1999).

O grau de adesão depende de fatores demográficos, sociais e económicos; de fatores relacionados com a própria doença e com o tratamento prescrito (tal como a duração e a complexidade do regime terapêutico); de fatores relativos à relação do doente com os profissionais e os serviços de saúde; de fatores cognitivos e emocionais (Góis 2002) e do nível de literacia em saúde do doente (Zarcadoolas, Pleasant e Greer 2006). Trabalhos socioantropológicos (Adam e Herzlich 1994, Augé e Herzlich 1986, Corin 1996, Thiaudière 2002) mostram que existem determinantes socioeconómicas, psicológicas e biográficas que pesam sobre a adesão terapêutica. O nível educacional do doente pode não ser favorável à compreensão das mensagens do médico e constituir assim um entrave à adesão aos tratamentos prescritos

(Dijker 1998). As condições de vida, o acesso à informação e aos cuidados de saúde, o estado psicológico do paciente e a sua rede de suporte familiar e social, a sua vivência da doença e a sua relação com o(s) médico(s) determinam a sua adesão terapêutica. Também a confiança, a compreensão mútua e a cooperação entre médico e doente são fulcrais para a adesão terapêutica.

Apesar dos progressos farmacológicos constantes, os tratamentos antirretrovirais (TARV) da infeção por VIH acarretam efeitos secundários mais ou menos importantes, tais como perturbações gastrointestinais, astenia, lipodistrofia, entre outros, que podem desmotivar o doente para a tomada diária dos medicamentos responsáveis pela diminuição da sua qualidade de vida. Além dos efeitos secundários, o tratamento reaviva diariamente a presença da doença e, por vezes, ameaça o segredo que a envolve. Com efeito, a tomada de um medicamento pode colocar o problema da visibilidade da doença, quando o doente se encontra, por exemplo, no seu local de trabalho ou num espaço público (Colombrini, Lopes e Figueiredo 2006, Spire *et al.* 2001).

O tratamento é geralmente iniciado na fase assintomática. Ora, com o seu início a presença da doença torna-se tangível pela própria introdução dos medicamentos na vida do indivíduo e também pelos efeitos adversos destes no seu corpo. O início do tratamento pode assim representar para a pessoa seropositiva a entrada na doença, a imposição do estatuto de doente e o início de um novo percurso biográfico, o de portador de uma patologia (Maia 2008). Esta rutura biográfica pode ainda resultar numa diminuição da autoestima e perturbar o equilíbrio emocional e psicológico do indivíduo (Carricaburu e Pierret 1992). A necessidade de lutar contra a multiplicação viral entra assim em rota de colisão com o bem-estar da pessoa.

As representações acerca da saúde, da doença e dos doentes são fatores importantes para o nível de envolvimento dos pacientes relativamente aos tratamentos que lhes são prescritos, influenciando a sua maior ou menor adesão terapêutica (Cabral e Silva 2010). Ora, o que está em causa no cumprimento das prescrições terapêuticas é, em última instância, o desejo de

normalidade e a agência dos sujeitos. É, portanto, fundamental conhecer e compreender os seus saberes, as suas relações com os outros, a sua relação com o corpo e a sua subjetividade, e tomar em conta a sua interpretação da doença, o modo como integra a experiência da doença e a sua dimensão simbólica (Kleinman, Eisenberg e Good 1988).

### **A relação médico-paciente**

Os prestadores de cuidados de saúde detêm um papel fulcral na transmissão de informação adequada aos pacientes sobre os cuidados de saúde a ter. Por sua vez, os doentes têm a responsabilidade de gerir a sua própria saúde. Os sistemas de saúde atuais, progressivamente mais centrados no doente, exigem cada vez mais um papel ativo por parte destes, tornando-os parte integrante dos processos de tomada de decisão em áreas que ainda há poucas décadas eram da responsabilidade exclusiva dos profissionais de saúde. Esta tendência para a partilha

entre médico e doente na decisão clínica implica necessariamente que o doente adquira competências para lidar com a gestão da sua saúde. Algumas destas competências passam pelo conhecimento sobre diferentes aspetos da saúde e dos cuidados de saúde, bem como pela capacidade de utilização desse conhecimento. Com efeito, a adoção de comportamentos de saúde implica um conjunto de competências emocionais, cognitivas e comportamentais que permitam a utilização desses conhecimentos nos momentos e contextos em que importa serem aplicados (Zarcadoolas, Pleasant e Greer 2006).

Nas últimas décadas as relações médico-doente alteraram-se. O modelo do paciente passivo tende a desaparecer, sobretudo no contexto da infeção por VIH/sida, em que a participação ativa e o empoderamento dos doentes foram, desde o início da epidemia, muito importantes (Thiaudière 2002, Kazatchkine e Barthelemy 2005). A infeção pelo VIH é paradigmática do modelo de “participação mútua” proposto por Szasz e Hollander (1956). Szasz e Hollander definiram três modelos de

relação terapêutica ligados ao estado do paciente: “a atividade-passividade” – o paciente é objeto passivo, enquanto o médico é totalmente ativo; a “cooperação guiada” – o paciente é capaz de seguir em parte os conselhos do médico; e a “participação mútua” – o papel do médico consiste em ajudar o paciente a tomar conta de si. O primeiro caso é aquele em que o doente está em coma ou anestesiado. No segundo caso, o estado do doente é menos grave e ele está em condições de exercer uma apreciação do acontecimento (biológico e biográfico) que é a doença. O terceiro caso de figura refere-se às doenças crónicas. O acompanhamento é feito a longo prazo, e o paciente aprende sobre a sua doença, podendo mesmo tornar-se um “perito” na matéria (Herzlich e Pierret, 1984).

Na doença crónica o doente deve gerir a sua enfermidade, ou seja, administrar-se cuidados, agir sobre o seu corpo, participar ativamente no seu tratamento. Certos doentes adquirem conhecimentos médicos, criam associações de doentes para fazer ouvir a sua voz e tornam-se atores coletivos, parceiros na gestão do

sistema de saúde. Neste contexto, a relação médico-doente assenta mais numa parceria do que num modelo assimétrico de agente ativo/sujeito passivo. Contudo, informar-se sobre a doença exige tempo, energia e meios. Ora, nem todos os pacientes têm acesso à informação e conhecem os seus direitos, como o direito de mudar de médico, por exemplo<sup>1</sup>. As pessoas socialmente desfavorecidas estão menos armadas nesta procura de informações. Além disso, os doentes que têm um nível de educação mais elevado são mais capazes de se pronunciar sobre o trabalho do médico e compreender a doença que os afeta. A condição socioeconómica do doente é, portanto, uma determinante da relação médico-paciente (Szasz e Hollander 1956).

A comunicação e a confiança, ou seja, “uma boa relação com o médico” favorece a adesão aos

---

1

Mesmo se na prática os utentes nem sempre podem exercer esse direito, visto as listas de pacientes dos médicos estarem frequentemente completas e estes não aceitarem novos doentes. De notar ainda que muitos utentes não têm médico de família (por conseguinte, não podem mudar de médico).

tratamentos e a atitude “combativa” dos indivíduos perante a doença. Esta atitude é igualmente favorecida pela procura de informação sobre a doença e a comunicação com outras pessoas afetadas pelo mesmo problema de saúde. Frente a um interlocutor que o doente não percebe como recetivo, pode produzir-se um bloqueio pouco favorável ao cumprimento rigoroso do tratamento ou simplesmente ao acompanhamento médico. Ora, por vezes, os médicos centram toda a sua atenção nos resultados dos exames médicos e o paciente como indivíduo, como sujeito, é esquecido. O médico é no entanto o elemento central do acompanhamento do doente, e a motivação deste para o tratamento pode depender em grande parte da relação que estabelecem. É por conseguinte fundamental que a relação entre o médico e o doente seja baseada na confiança, na comunicação e na compreensão (Corin 1996). Outro problema que se coloca na relação entre médicos e doentes é a falta de tempo para as consultas. Falta de tempo para o paciente, a fim de falar dos diversos problemas que a doença e o tratamento lhe causam, e

falta de tempo para as explicações do médico, para o diálogo<sup>2</sup>.

As reivindicações dos coletivos de doentes com VIH/sida a partir dos anos 1980 transformaram as representações sociais da doença e dos cuidados de saúde. No entanto, a relação entre doentes e profissionais de saúde continua a ser insatisfatória, raramente fundada sobre relações autênticas, sinceras e humanas que apoiem o doente e os seus familiares na sua experiência da doença e dos cuidados de saúde (Bataille 2009).

Segundo um estudo de Cabral e Silva (2010), um terço dos inquiridos receia fazer perguntas ao médico, 12,5% exprimem falta de confiança naquele, mais de metade é da opinião que os médicos não estão dispostos a admitir os seus eventuais erros aos doentes, e a esmagadora maioria acha que o tempo de consulta é

---

2

A esse respeito recorde-se a louvável iniciativa do Doutor Kazatchkine, que criou uma “consulta da noite”, num hospital de Paris, para os doentes seropositivos para o VIH/sida com dificuldades em deslocar-se ao hospital durante o dia, por razões profissionais ou outras (Kazatchkine e Barthelemy 2005).

insuficiente e que o médico não compreendeu as dificuldades em seguir o tratamento tal como foi prescrito. Há uma falta de espaço para os doentes se exprimirem com mais autonomia (Loriente-Arín e Serrano-del-Rosal 2009). Os resultados do estudo de Cabral e Silva (2010) indicam também uma elevada dependência dos pacientes em relação ao saber médico, paralelamente a uma falta de escuta por parte deste. Este modelo de relação médico-doente marcado pela dependência, desconfiança e falta de diálogo, inviabiliza a eficaz relação de confiança e cooperação definida por Mol e Law (2004) como aliança terapêutica.

A falta de empatia e de qualidade da comunicação entre médicos e pacientes durante as consultas é frequentemente debatida nos estudos antropológicos, mostrando a imbricação dos seus fatores explicativos: carácter de rotina das consultas, fatores socioculturais, incompatibilidade das lógicas de compreensão da doença, etc. (Aiach e Fassin 1994). As falhas de comunicação que impedem a aliança terapêutica prendem-se frequentemente com visões distintas da doença e a falta

de compreensão da visão do outro. A experiência da doença não é a mesma para doentes e para médicos (Feudtner 2003). Para Luz (2004), também a formação “despersonalizada” não permite que o estudante de medicina identifique o que deveria ser a sua primeira obrigação: o cuidado da pessoa, e não apenas o diagnóstico e tratamento de uma dor ou de um mau funcionamento de um órgão. O resultado é o distanciamento em relação ao destinatário do saber: o paciente. As dificuldades dos profissionais de saúde devido a constrangimentos institucionais (como a excessiva carga de trabalho) provocam uma separação do “técnico” e do “relacional” que faz interferência na comunicação, já por si complexa devido à variabilidade das situações sociais e das personalidades dos doentes, impedindo a aliança terapêutica (Bataille 2003).

A relação médico-paciente deve tomar o doente como um ator ativo e assentar num compromisso mútuo; deve fazer-se sob a forma de uma aliança terapêutica. A consulta não deve ser um espaço em que o médico impõe o seu poder, a sua lógica e um papel de correção

comportamental (Suremain 2007). Considerar o paciente como um elemento ativo da equipa de cuidados de saúde é um elemento necessário a uma boa adesão terapêutica e é imprescindível para que se possa estabelecer a aliança terapêutica. A relação de confiança e cooperação que se estabelece entre os profissionais de saúde e o doente é um dos pilares fundamentais para o sucesso da aplicação e prossecução eficaz do tratamento e, portanto, para a melhoria da situação de doença (Fainzang 2006, Heller *et al.* 2001, Mol e Law 2004).

Segundo Mol (2009), os cuidados de saúde incluem a partilha, entre o paciente e os profissionais de saúde, de reflexões e práticas que tomem os problemas que surgem na vida quotidiana como um processo interativo, aberto, definido e redefinido em função dos resultados. Na lógica dos cuidados de saúde enunciada por esta autora, o tratamento e a vida com a doença não são dois elementos separados. Adaptam-se continuamente os cuidados de saúde ao paciente, ouvindo-o e permitindo-lhe ser ator nestes cuidados. Como afirmam Van Meerbeeck e Jacques (2009), o objetivo é melhorar a situação,

explorando incessantemente como viver o melhor possível com a doença crónica, o que só é possível se os profissionais de saúde tiverem a capacidade de comunicar (ouvir e falar) com o paciente, numa prática interativa onde a negligência e a falta de apoio não têm lugar.

### **A vivência da doença crónica**

Nas representações sociais faz-se uma conexão entre a boa saúde e a norma. Assim, a doença é considerada um estado “anormal”, constitui uma espécie de desvio social e uma ameaça social. A noção de saúde confunde-se com a de desempenho, numa sociedade que preconiza a *performance*, a adaptação e a saúde como valores centrais. A doença torna-se desordem, falha, anormalidade, levantando problemas de identidade para aquele que é afetado por uma doença crónica potencialmente mortal. Pode também ter repercussões sobre a sexualidade do indivíduo que tem uma imagem de si alterada, diminuída. A qualidade de vida do doente é

afetada. O doente obrigado à tomada diária de medicamento pode então desenvolver uma relação de amor-ódio com o seu tratamento, que lhe permite prolongar a sua vida mas que ao mesmo tempo diminui a sua qualidade de vida (Carricaburu e Pierret 1992).

As doenças crónicas são aquelas que perduram no tempo e que habitualmente têm consequências sociais, psicológicas e económicas na vida das pessoas (OMS 2005). Porque perduram no tempo, são muitas vezes integradas na identidade da pessoa, que se define como sendo doente e não tendo uma doença. Ser doente vai além do estado biológico, corresponde também a um estatuto, que dá direito a ser assistido pelos serviços de saúde (Herzlich e Pierret 1984).

O aparecimento de uma doença crónica supõe habitualmente uma mudança na vida da pessoa que gera um processo de adaptação à nova situação, novos papéis e relações sociais, e um processo de reconstrução da sua identidade pessoal como social (Charmaz 1983, Corbin e Strauss 1985, Goffman 1975). A doença crónica altera a perceção do tempo, sobretudo no caso de doenças

evolutivas e mortais. O tempo é uma categoria sempre presente na doença crónica. O tempo de convivência com a doença condiciona a perceção e a gestão da doença, bem como o trabalho biográfico que supõe a experiência da doença que se prolonga no tempo (Frank 1995). Ao longo do tempo, o indivíduo aprende a (con)viver com a sua doença, a dar-lhe significado, a (re)posicionar-se no mundo de acordo com o seu estado e estatuto através da reconstrução narrativa da sua história com a doença. O tempo da doença determina e estrutura também a vida quotidiana das pessoas próximas do doente e condiciona a resposta social à doença (Bury 1982).

As doenças crónicas nem sempre acarretam sintomas diretamente visíveis. Por vezes, só o paciente se sabe afetado, e esta situação pode durar indefinidamente. Mas, apesar da falta de visibilidade direta da doença crónica, o seu diagnóstico representa geralmente uma rutura biográfica que implica mudanças no modo de vida do indivíduo. O doente crónico inclui a sua doença no seu modo de vida, pois é obrigado a cuidados permanentes, vive por vezes com uma incerteza perante o futuro e deve

gerir aspetos tão diversos como a regularidade dos exames e das consultas médicas, a diminuição da sua qualidade de vida, o eventual segredo que envolve a patologia e, no caso das doenças infecciosas, o medo de infectar os outros. A gestão da doença depende também da importância e qualidade do apoio que o doente tem (Adam e Herzlich 1994).

Muitas doenças crónicas acarretam estigma e discriminação social (Charmaz 2002). Aquelas que são consequências de determinados comportamentos implicam muitas vezes uma acusação social de culpa, como é o caso das infeções de transmissão sexual. A “reputação” da doença condiciona as práticas e interações sociais entre o doente e “os outros”. As crenças, opiniões e valores associados a uma dada doença determinam uma certa resposta social perante ela (Goffman 1975, Kleinman 1988 e 1995, Ware 1992). Muitas vezes, para fugir ao estigma, o doente silencia a sua doença, tornando-a invisível aos olhos dos outros, o que pode acarretar a incompreensão por parte destes perante constrangimentos que possam advir da doença e da maior

vulnerabilidade do indivíduo que a esconde. A experiência do estigma implica um processo de ajustamentos à condição de doente e supõe mudanças identitárias que Goffman (1975) denomina carreira moral. A pessoa estigmatizada interioriza o ponto de vista dos “normais” e aprende as consequências de ter um estigma particular. A doença é também uma experiência social. É nas interações sociais que se (re)produzem as representações sociais das doenças e que se gerem conflitos entre sãos e doentes (Kleinman 1987).

O estigma associado à doença afeta a qualidade de vida das pessoas. Certas doenças crônicas e deficiências desqualificam socialmente as pessoas por elas afetadas. Dissimular a doença constitui a principal estratégia de gestão do estigma, ainda que isso possa constituir um obstáculo à ajuda social e pôr em risco, como vimos, a adesão terapêutica (Dijker 1998). No entanto, a escolha de não revelar o seu estado de saúde aos outros torna-se difícil quando o sujeito não tem somente traços “descreditáveis” – os que não são imediatamente visíveis e são por conseguinte apenas potencialmente

estigmatizáveis – mas também traços de “descrédito” – os imediatamente visíveis, que produzem ou podem produzir uma reação negativa por parte dos outros (Goffman 1975). No caso das pessoas em tratamento, os efeitos adversos dos medicamentos podem ser responsáveis por esses traços de “descrédito”, aumentando a visibilidade da doença e o sentimento de se estar doente e de se ser doente.

Quando a doença crónica surge em idades mais jovens, numa altura em que se supõe que o indivíduo deve ser socialmente ativo, pode motivar conflitos sociais, familiares e pessoais por este não responder às expectativas e aos ideais sociais, sobretudo quando a doença acarreta um certo grau de dependência. A doença na idade ativa causa um maior impacto do que em idades mais avançadas, em que se pressupõe um “direito” a estar ou ser doente. A doença crónica suscita sentimentos de incompreensão perante os “outros” que não entendem o impacto da doença na vida quotidiana do doente crónico, por exemplo quando o acusam de querer fugir às suas responsabilidades sociais (Herzlich e Pierret 1984). Falar

sobre a doença entre pares, trocar impressões entre iguais, compartilhar dúvidas e sentimentos, é uma forma, descrita em vários estudos (Bilhaut 2007, Delamater 2001, Good *et al.* 2010, Maia, 2008), de lidar com esses problemas e de aprender a (con)viver com a doença crónica. Na doença crónica, o doente torna-se um gestor da doença, ao mesmo tempo que a vivencia e cria com ela uma “relação”.

O termo “doença crónica” aponta, deste modo, para uma construção do saber biomédico que não esgota todas as dimensões do problema. Com efeito, a doença é reinterpretada pelos doentes e pelos seus próximos, que a integram no universo sociocultural de que fazem parte e que a vivem dentro de determinadas condições socioeconómicas e circunstâncias biográficas específicas, compondo e recompondo o significado da doença crónica (Canesqui 2007, Pols 2005). A construção de sentidos e significados faz parte do movimento intrínseco às práticas de saúde. Atribuir sentidos faz parte do universo simbólico e das relações sociais construídas nas vivências dos indivíduos (Kleinman 1980, Luz 2008).

## **Conclusão**

Se a qualidade da adesão é um fator essencial do sucesso terapêutico na infecção por VIH/sida, esta questão não pode ser reduzida a um mero problema de comportamento individual. Há que tomar em conta o contexto social, a relação médico-paciente, o percurso biográfico do indivíduo, as suas crenças e conhecimentos, as suas condições de vida, a sua saúde mental e a sua vivência da doença e do tratamento (Correia 2010).

A qualidade da relação de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde permanece no centro da questão da adesão terapêutica e do sucesso dos cuidados de saúde (Joyce-Moniz e Barros 2005). A relação de confiança e cooperação que se estabelece entre os profissionais de saúde e os doentes é um dos pilares fundamentais para o sucesso da aplicação e prossecução eficaz dos tratamentos médicos e dos cuidados de saúde e, portanto, para a melhoria da situação de doença

(Fainzang 2006). São relevantes não só a confiança que o paciente tem no tratamento prescrito como a qualidade do vínculo e da comunicação entre o paciente e o profissional de saúde, e a confiança que o paciente deposita nos profissionais e nos serviços de saúde em geral (Cabral e Silva 2010). A falta de empatia e de qualidade da comunicação entre médicos e pacientes durante as consultas é frequentemente debatida nas ciências sociais e humanas, mostrando a imbricação dos seus fatores explicativos: fatores socioculturais, carácter de rotina das consultas, incompatibilidade das lógicas de compreensão da doença (Aiach e Fassin 1994). A relação médico-paciente deve considerar o doente como um ator ativo e assentar num compromisso mútuo; deve fazer-se sob a forma de uma aliança terapêutica. A consulta não deve ser um espaço em que o médico impõe o seu poder, a sua lógica e um papel de correção comportamental (Suremain 2007). Considerar o paciente como um elemento ativo da equipa de cuidados de saúde é necessário para uma boa adesão terapêutica e é

imprescindível para que se possa estabelecer a aliança terapêutica (Mol e Law 2004).

O modelo biomédico, de causalidade linear, continua a reinar no contexto clínico, mesmo quando se aborda um problema tão complexo como a adesão terapêutica. A postura dominante entre os técnicos de saúde continua a ser a do doente desprovido de subjetividade, historicidade e idiosincrasias. Assim, os profissionais de saúde continuam à espera de uma boa adesão por parte dos seus pacientes só porque estes foram informados de que, do ponto de vista científico, aquele tratamento é o melhor para eles. Ora, reduzir as escolhas e os comportamentos dos pacientes àquilo que a ciência dita é estar imbuído de uma visão mecanicista do comportamento humano. Bem-intencionados, os profissionais de saúde sabem o que, do ponto de vista médico, é melhor para os seus pacientes, no entanto, para estes últimos, a perspetiva científica tem o valor que a vivência e a complexidade das suas existências lhes permitem, naquele momento e naquele contexto, atribuir. O incumprimento do tratamento é uma resposta

inteligível e compreensível, tendo em conta a experiência, a vivência e o estado de saúde do sujeito. A adesão terapêutica resulta de uma multiplicidade dinâmica de fatores. Deste modo, diagnosticar e prescrever corretamente não é suficiente no contexto das doenças crónicas e dos tratamentos prolongados. É necessário facilitar o cumprimento dos regimes terapêuticos prescritos aos pacientes, sem o qual os tratamentos disponíveis se tornam ineficazes (Correia 2010).

A forma como o doente pensa e lida com a doença envolve fatores de ordem estrutural, simbólica, da biografia do sujeito, do contexto da vida diária, da experiência quotidiana e da evolução da doença (Horne 1997). Quando o sujeito não pode livrar-se da doença e das suas exigências, resta-lhe a agência, que se traduz em diversas estratégias para integrar a doença no seu quotidiano como na sua subjetividade (Conrad 1985). O modo como o sujeito lida com a doença e o seu tratamento não pode, pois, separar-se do modo como os pensa e vive.

## Referências bibliográficas

Adam, Philippe e Claudine Herzlich (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Nathan.

Aïach, Pierre e Didier Fassin (eds.) (1994), *Les Métiers de la santé: enjeux de pouvoir et quête de légitimité*. Paris, Economica.

Augé, Marc e Claudine Herzlich (1986), *Le Sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des Archives Contemporaines.

Bataille, Philippe (2003), *Un cancer et la vie: les malades face à la maladie*. Paris, Balland.

Bataille, Philippe (2009), “La décennie des malades?”, *Les Tribunes de la santé*, 4 (25), 63--68.

Bilhaut, Anne-Gaël (2007), “Les mots du corps: une ethnographie des émotions des soignants en cancérologie”, *Ethnographiques.org*, 14, ([www.ethnographiques.org/2007/Bilhaut](http://www.ethnographiques.org/2007/Bilhaut)).

Mis en forme

Bury, Michael (1982), "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health & Illness*, 4 (2), 167-182.

Cabral, Manuel Villaverde e Pedro Alcântara Silva (2010), *A Adesão à Terapêutica em Portugal. Atitudes e comportamentos da população portuguesa perante as prescrições médicas*. Lisboa, ICS.

Canesqui, Ana Maria (ed.) (2007), *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crónicos: um recente campo de estudos*. São Paulo, Hucitec/Fapesp.

Carricaburu, Danièle e Janine Pierret (1992), *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité* (Rapport CERMES).

Charmaz, Kathy (1983), "Loss of Self: A Fundamental Form of Suffering in the Chronically ill", *Sociology of Health & Illness*, 5 (2), 168-195.

Charmaz, Kathy (2002), "Stories and silences: Disclosures and Self in Chronic illness", *Qualitative Inquiry*, 8 (3), 302-328.

Colombrini, Maria Rosa Ceccato, Maria Helena Baena de Moraes Lopes e Rosely Moralez de Figueiredo (2006), “Adesão à terapia antirretroviral para HIV/AIDS”, *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 40 (4), 576-581.

Conrad, Peter (1985), “The Meaning of Medications: Another Look at Compliance”, *Social Science and Medicine*, 20 (1), 29-37.

Corbin, Juliet e Anselm Strauss (1985), “Managing chronic illness at home: three lines of work”, *Qualitative Sociology*, 8 (3), 224-247.

Correia, Edgar (2010), “‘Existere’ com o VIH! É possível (com)viver com este vírus? Para uma compreensão da experiência de seropositividade”, *Análise Psicológica*, 4 (28), 643-649.

Corin, Edgar (1996), “La matrice sociale et culturelle de la santé et de la maladie”, in Robert G. Evans, Morris L. Barer e Theodore R. Marmor (dir.), *Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie*. Montréal, Les Presses de l’Université de Montréal/John Libbey Eurotext.

Delamater, Alan M., Alan M. Jacobson, Barbara Anderson, Daniel Cox, Lawrence Fisher *et al.* (2001), "Psychosocial therapies in diabetes" (Report of the Psychosocial Therapies Working Group), *Diabetes Care*, 24 (7), 1286-1292.

Delfraissy, Jean-François (1999), *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*. Paris, Flammarion.

Dijker, Anton J. (1998), "Aspects socio-psychologiques de la stigmatisation des personnes atteintes", *in* ANRS, *Le Sida en Europe: nouveaux enjeux pour les sciences sociales*. Paris, Agence Nationale de Recherche sur le Sida, 125-132.

Dormont, Jean (ed.) (1998), *Stratégies d'utilisation des antirétroviraux dans l'infection par le VIH*. Paris, Flammarion.

Fainzang, Sylvie (2006), *La Relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris, Presses Universitaires de France.

- Feudtner, Chris (2003), *Bittersweet: Diabetes, Insulin, and the Transformation of Illness*. Chapel Hill, University of North Carolina Press.
- Frank, Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago, The University of Chicago Press.
- Goffman, Erving (1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.
- Góis, Carlos (2002), “Aspectos psico-sociais dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1”, *Psiquatria Clínica*, 23 (1), 63-77.
- Good, Byron J., Michael M. J. Fischer, Sarah S. Willen e Mary-Jo Good DelVecchio (eds.) (2010), *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical trajectories, emergent realities*. Hoboken, Wiley-Blackwell.
- Heller, Tom, Rosemary Muston, Moyra Sidell e Cathy Lloyd (eds.) (2001), *Working for Health*. Londres, Sage Publications.
- Herzlich, Claudine (2000), “La maladie et la santé comme objets sociologiques”, in Jean-Michel Berthelot (dir.),

*La Sociologie française contemporaine.* Paris, PUF, 221-228.

Herzlich, Claudine e Janine Pierret (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison.* Paris, Payot.

Horne, Robert (1997), "Representations of medication and treatment: advances in theory and treatment", in Keith Petrie e John Weinman (eds), *Perceptions of Health and Illness: Current research and applications.* Londres, Harwood Academic Publishers, 155-189.

Joyce-Moniz, Luís e Luísa Barros (2005), *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção.* Porto, Asa.

Kazatchkine, Michel e Cécile Barthélemy (2005), *La Consultation du soir: un témoignage engagé sur cette épidémie qui bouleverse le monde.* Paris, Gallimard.

Kleinman, Arthur (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture.* Berkeley, University of California Press.

Kleinman, Arthur (1987), *Social Contexts of Health, Illness and Patient Care*. Berkeley, California University Press.

Kleinman, Arthur (1988), *The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition*. Nova Iorque, Basic Books.

Kleinman, Arthur (1995), *Writing at the Margin: Discourse between anthropology and medicine*. Berkeley, University of California.

Kleinman, Arthur, Leon Eisenberg e Byron Good (1978), "Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research", *Annals of Internal Medicine*, 88, 251-258.

Loriente-Arín, Nuria e Rafael Serrano-de-Rosal (2009), "Hable con los pacientes, no para ellos: análisis de las fuentes e confianza del médico", *Revista Internacional de Sociología*, 67 (2), 309-328.

Luz, Madel Therezinha (2004), *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. São Paulo, Hucitec.

- Luz, Madel Therezinha (2008), “As Novas Formas da Saúde: práticas, representações e valores culturais na sociedade contemporânea”, *Revista Brasileira de Saúde da Família*, 9, 8-19.
- Luz, Madel Therezinha (2009), “Complexidade do campo da saúde coletiva: multidisciplinaridade, interdisciplinaridade, e transdisciplinaridade de saberes e práticas: análise sócio-histórica de uma trajetória paradigmática”, *Saúde e Sociedade*, 18 (2), 304-311.
- Maia, Marta (2008), *Paroles hépatantes. Le vécu des hépatites chroniques*. Paris, L’Harmattan/Éditions Pepper.
- Mol, Annemarie e John Law (2004), “Embodied action, enacted bodies: the example of hypoglycaemia”, *Body & Society*, 10 (2-3), 43-62.
- Mol, Annemarie (2009), *Ce que soigner veut dire: repenser le libre choix du patient*. Paris, Presses des Mines.
- OMS (2005), *Prevenção das doenças crónicas: um investimento vital*, Organização Mundial da Saúde

([www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/part1\\_report.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1_report.pdf?ua=1)).

Pols, Jeannette (2005), "Enacting appreciations: beyond the patient perspective", *Health Care Analysis*, 13, 203-221.

Spire, Bruno *et al.* (2001), "L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH: de l'approche prédictive à l'approche dynamique", in Martine Bungener e Michel Morin (orgs.), *L'Observance aux traitements contre le VIH/sida: mesures, déterminants, évolution*. Paris, ANRS.

Suremain, Charles-Édouard de (2007), "Heurts et malheurs de l'alliance thérapeutique: la relation soignant-soigné durant la consultation pédiatrique (Bolivie)", *Face A Face*, 10, 37-46.

Szasz, Thomas e Marc H. Hollander (1956), "A Contribution to the philosophy of medicine: the basic models of the doctor-patient relationship", *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592.

Thiaudière, Claude (2002), *Sociologie du sida*. Paris, La Découverte.

Van Meerbeeck, Philippe e Jean-Pierre Jacques (2009), *L'Inentendu: ce qui se joue dans la relation soignant-soigné*. Lovaina, De Boeck.

Ware, Norma C. (1992), "Suffering and the social construction of illness: the delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome", *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 6 (4), 347-361.

Zarcadoolas, Christina, Andrew Pleasant e David Greer (2006), *Advancing Health Literacy: a framework for understanding and action*. São Francisco, John Wiley & Sons.

Marta Maia, 2015, Adesão terapêutica, relação médico-paciente e vivência da doença crónica, *in* Marta Maia & Fernando Bessa Ribeiro (orgs.), *VIH/sida: experiências da doença e cuidados de saúde*, Vila Nova de Famalicão, Húmus, pp. 35-46 [ISBN 978-989-755-171-0].