UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LÍVIA SANCHES PEDRÍLIO

**Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa:
adesão, conhecimento e dificuldades de pacientes e familiares**

Ribeirão Preto
2010

LÍVIA SANCHES PEDRÍLIO

**Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa:
adesão, conhecimento e dificuldades de pacientes e familiares**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Enfermagem Psiquiátrica .

Linha de Pesquisa: Enfermagem Psiquiátrica: o doente, a doença e as práticas terapêuticas

Orientadora: Prof^a Dr^a Adriana Inocenti Miasso

Ribeirão Preto
2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação
Serviço de Documentação
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

PEDRÍLIO, Livia Sanches.

Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa: adesão, conhecimento e dificuldades de pacientes e familiares/ Livia Sanches Pedrílio; orientadora Adriana Inocenti Miaso. – Ribeirão Preto, 2010.

93 p.:Il.; 30 cm.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: MIASSO, Adriana Inocenti.

1. Transtorno bipolar. 2. Adesão à medicação. 3. Família. 4. Enfermagem Psiquiátrica.

Nome: PEDRÍLIO, Livia Sanches

Título: Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa: adesão, conhecimento e dificuldades de pacientes e familiares

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Enfermagem Psiquiátrica .

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.	_____	Instituição:	_____
Julgamento:	_____	Assinatura:	_____

Prof. Dr.	_____	Instituição:	_____
Julgamento:	_____	Assinatura:	_____

Prof. Dr.	_____	Instituição:	_____
Julgamento:	_____	Assinatura:	_____

"Em qualquer elogio, agradecimento, em qualquer mérito, aplauso, ou prêmio que eu receber, em qualquer momento, ação ou reação dos meus atos que eu obtiver sucesso... Sempre... Sempre será dedicado principalmente a você: meu Pai. Saudades."

AGRADECIMENTOS

À Deus, pelas oportunidades e por me amparar nos momentos difíceis, mostrando-me o caminho nas horas incertas.

À minha orientadora Profa. Dra. Adriana Inocenti Miasso, pela paciência que teve comigo, pelos ensinamentos e pelas horas de leituras gastas no meu trabalho, por acreditar no futuro deste projeto e contribuir para o meu crescimento profissional e por ser também um exemplo a ser seguido. Meu eterno agradecimento.

A minha mãe Liamara, a quem me deu a vida e me dá amparo, e por cada tijolinho moldado com sua experiência, que me foi dado com tanto amor para construir minha própria estrada. TE AMO.

Aos meus irmãos, João Guilherme e Ana Vitória, pela paciência e tolerância durante essa jornada!

A minha querida família, meus “parentes”, que sempre me apoiaram e incentivaram com palavras de apoio e carinho, em especial, minha avó Ana e meu avô Guilherme, onde agradeço em orações, por terem sido essenciais na minha vida, mesmo tendo partido antes de eu poder dizer te amo.

A minha PANELA, Dani, Lívia, Carol, Ju, Marcela, Gennie, Jana e Laís, que sempre estiveram presentes em minha vida, mesmo que longe ou apenas em pensamento, nunca deixaram de me incentivar.

Aos meus amigos, em especial, minhas amigas-irmãs, Ká, Si e Má e minhas amigas de trabalho Mari, Karen, Nati e Mi, pelo apoio, incentivo e carinho nas horas mais difíceis.

Ao amor, incondicional, que ouve e acalenta.

Aos pacientes e familiares que colaboraram para a realização desse trabalho, doando sua história de vida para o meu aprendizado.

Aos professores da banca examinadora desse trabalho, pela disponibilidade em colaborar para meu aperfeiçoamento profissional, fornecendo ensinamentos e vivências.

A todos que, de alguma maneira, contribuíram para a efetivação desse trabalho, desde as aulas e a elaboração da dissertação, meu muito obrigada.

Em especial, agradeço ao CNPq pelo apoio a esta pesquisa.

SUMÁRIO

RESUMO	
SUMMARY	
RESUMÉN	
1- INTRODUÇÃO.....	9
1.1 O Transtorno Afetivo Bipolar e a adesão ao tratamento medicamentoso.....	11
1.2 O papel da família no tratamento do paciente com Transtorno Afetivo Bipolar	16
2- OBJETIVOS	21
3. METODOLOGIA.....	22
3.1 Desenho do estudo.....	22
3.2 Características do local de estudo	23
3.3 Sujeitos do estudo.....	24
3.4 Aspectos éticos	25
3.5 Procedimento de coleta dos dados.....	25
3.6 Análise dos dados.....	27
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	30
4.1 Categorização dos sujeitos do estudo.....	30
4.2. O grau de conhecimento sobre a terapêutica medicamentosa.....	35
4.3. Comportamento relacionado à adesão a terapia medicamentosa	39
A) Tendo dificuldades para compreender e aceitar o transtorno.....	42
B) Convivendo com o preconceito	47
C) Convivendo com os efeitos colaterais dos medicamentos.....	52
D) Tendo dificuldades nas relações humanas.....	57
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	67
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	73
APÊNDICE A.....	87
Termo de consentimento livre e esclarecido para participação em pesquisa	87
APÊNDICE B.....	88
Roteiro: Entrevista com o paciente	88
PARTE 1- Caracterização dos participantes do estudo.....	88
PARTE 2 – Conhecimento do paciente sobre o tratamento medicamentoso prescrito.....	89
PARTE 3 – Dificuldades dos pacientes referentes ao seguimento da terapia medicamentosa	90
PARTE 4 – Adesão do paciente ao tratamento medicamentoso.....	90
APÊNDICE C.....	91
Roteiro: Entrevista com o familiar	91
PARTE 1- Caracterização dos participantes do estudo.....	91
PARTE 2 – Conhecimento do familiar sobre o tratamento medicamentoso do paciente	92
PARTE 3 – Dificuldades dos familiares referentes ao seguimento da terapia medicamentosa pelo paciente	92
ANEXO A	93

RESUMO

PEDRÍLIO, L.S. Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa: adesão, conhecimento e dificuldades de pacientes e familiares. Ribeirão Preto, 2010. 93p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quali-quantitativa, realizado em um Núcleo de Saúde Mental, localizado no interior paulista. Este estudo teve como objetivos identificar a adesão de pessoas com transtorno afetivo bipolar (TAB) ao tratamento medicamentoso pela aplicação do Teste de Morisky e Green; verificar o grau de conhecimento de pessoas com TAB, e de seus familiares, sobre o tratamento medicamentoso prescrito para o paciente e identificar as dificuldades dos mesmos referentes ao seguimento da terapia medicamentosa prescrita para o paciente. A população foi constituída por 17 pessoas com TAB que atenderam aos critérios de inclusão do estudo e seus respectivos familiares. Para coleta dos dados foi empregada a técnica de entrevista semi-estruturada gravada, guiada por dois roteiros, sendo um para entrevista com o paciente e outro para entrevista com o familiar. Tais roteiros continham dados de caracterização, dados sobre o conhecimento acerca da terapêutica medicamentosa, dados referentes às dificuldades para o seguimento do tratamento medicamentoso e, para o paciente, a aplicação do Teste de Morisky e Green. Para a análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva e a Análise Temática. Os resultados mostraram que os pacientes do estudo caracterizaram-se por oito homens e nove mulheres, com idades variando de 26 a 52 anos. Já os familiares eram em sua maioria do sexo feminino (88,2%), casada (58,8%) com idade de 25 a 76 anos. No que se refere à adesão ao tratamento medicamentoso identificou-se que nenhum dos pacientes deste estudo é considerado aderente ao mesmo. Quanto ao tipo de não-adesão ao medicamento, observou-se que o comportamento não intencional foi predominante. Identificou-se um importante déficit de conhecimento, tanto dos pacientes como dos familiares, acerca dos medicamentos prescritos. Em relação aos pacientes, o menor grau de conhecimento foi sobre a dose de administração dos medicamentos, sendo o maior conhecimento em relação ao nome dos mesmos. Quanto aos familiares, o déficit de conhecimento foi, principalmente, em relação à dose e frequência de administração dos medicamentos utilizados pelo paciente. Foi possível identificar quatro categorias que revelam as principais dificuldades vivenciadas pelos participantes deste estudo e que estão relacionadas ao seguimento da terapêutica medicamentosa pelo paciente quais sejam: a dificuldade para compreender e aceitar o transtorno, a convivência com o preconceito, com os efeitos colaterais dos medicamentos e as dificuldades nas relações humanas. Espera-se que os resultados desta pesquisa forneçam subsídios para se pensar as várias dificuldades enfrentadas pelas pessoas com TAB e por seus familiares para o seguimento da terapêutica medicamentosa prescrita, bem como para se repensar as estratégias de intervenção utilizadas nos serviços de saúde visando o uso racional dos medicamentos por esta clientela.

Palavras-chave: Transtorno bipolar; Adesão à medicação; Família; Enfermagem Psiquiátrica.

SUMMARY

PEDRÍLIO, L.S. **Bipolar affective disorder and medication therapy: adherence, knowledge and difficulties of patients and relatives.** Ribeirão Preto, 2010. 93p. Thesis (Masters) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2010.

This cross sectional, descriptive, qualitative and quantitative study was carried out in a Mental Health Service in the interior of the state of São Paulo and aimed to identify the adherence of people with bipolar affective disorder (BAD) to medication treatment by the use of Morisky and Green Test; to verify the degree of knowledge of people with BAD and their relatives about the medication treatment prescribed to patients and to identify their difficulties to follow the prescribed medication therapy. The population consisted of 17 people with BAD, who met the inclusion criteria of the study, and their relatives. For data collection, recorded semi-structured interview was applied, guided by two scripts, one for the interview with patients and the other for the interview with relatives. These scripts had data regarding characterization, data about the knowledge on the medication therapy, data concerning the difficulties to follow the medication therapy and, for patients, the Morisky and Green Test was used. Descriptive and Thematic analysis were used for data analysis. Results showed that the patients of the study were eight men and nine women, aged between 26 and 52 years. Relatives were mostly female (88.2%), married (58.8%) and aged between 25 and 76 years. Concerning the adherence to medication treatment, it was identified that no patient in this study was considered adherent to it. Concerning the type of non-adherence to medication, it was observed that non-intentional behavior was predominant. An important deficit of knowledge was identified, both in patients and relatives, regarding the prescribed medications. As to the patients, the lowest degree of knowledge concerned the doses of administration of medications, and the highest knowledge was about the name of them. As to the relatives, the deficit of knowledge regarded, mainly, the doses and frequency of administration of the medications used by the patient. It was possible to identify four categories that reveal the main difficulties experienced by the participants of this study and that are related to the follow up of the medication therapy by the patient, which are: the difficulty to understand and accept the disorder, the experience of the prejudice, the experience of the collateral effects of the medications and difficulties in human relationships. It is expected that the results of this research provide support to think the several difficulties faced by people with BAD and their relatives to follow up the prescribed medication therapy, as well as to rethink the intervention strategies used in the health services aiming at the rational use of the medications by this clientele.

Keywords: Bipolar disorder; Medication adherence; Family; Psychiatric Nursing.

RESUMÉN

PEDRÍLIO, L.S. Trastorno afectivo bipolar y terapéutica medicamentosa: adhesión, conocimiento y dificultades de pacientes y familiares. Ribeirão Preto, 2010. 93p. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, 2010.

Este estudio transversal, descriptivo, cualitativo y cuantitativo fue realizado en un Servicio de Salud Mental de una ciudad del interior del estado de São Paulo, y tuvo como objetivos identificar la adhesión de personas con trastorno afectivo bipolar (TAB) al tratamiento medicamentoso por la aplicación del Test de Morisky y Green; verificar el grado de conocimiento de personas con TAB, y de sus familiares, acerca del tratamiento medicamentoso prescrito para el paciente e identificar sus dificultades en relación al seguimiento de la terapia medicamentosa. La población fue constituida por 17 personas con TAB que atendieron a los criterios de inclusión del estudio y sus respectivos familiares. Para la recolecta de los datos fue empleada la técnica de entrevista semi-estructurada gravada, dirigida por dos guiones, siendo uno para entrevista con el paciente y otro para la entrevista con el familiar. Los guiones contenían datos de caracterización, datos sobre el conocimiento acerca de la terapéutica medicamentosa, datos referentes a las dificultades para el seguimiento del tratamiento medicamentoso y, para el paciente, la aplicación del Test de Morisky y Green. Para el análisis de los datos se utilizó estadística descriptiva y análisis temático. Los resultados mostraron que los pacientes del estudio eran ocho hombres y nueve mujeres, con edades entre 26 y 52 años. Los familiares eran en su mayoría del sexo femenino (88,2%), casada (58,8%) con edad de 25 a 76 años. En lo que se refiere a la adhesión al tratamiento medicamentoso, se identificó que ninguno de los pacientes de este estudio fue considerado adherente. Cuanto al tipo de no-adhesión al medicamento, se observó que el comportamiento no intencional fue predominante. Se identificó un importante déficit de conocimiento, tanto de los pacientes como de los familiares, acerca de los medicamentos prescritos. En relación a los pacientes, el menor grado de conocimiento fue sobre la dosis de administración de los medicamentos, siendo el mayor conocimiento en relación al nombre de ellos. Cuanto a los familiares, el déficit de conocimiento fue, principalmente, en relación a la dosis y frecuencia de administración de los medicamentos utilizados por el paciente. Fue posible identificar cuatro categorías que revelan las principales dificultades vivenciadas por los participantes del estudio y que están relacionadas al seguimiento de la terapéutica medicamentosa por el paciente, siendo: la dificultad para comprender y aceptar el trastorno, la experiencia con el preconcepto, los efectos colaterales de los medicamentos y las dificultades en las relaciones humanas. Se espera que los resultados de esta investigación fornezen subsidios para se pensar las varias dificultades enfrentadas por las personas con TAB y por sus familiares para el seguimiento de la terapéutica medicamentosa prescrita, bien como para se repensar las estrategias de intervención utilizadas en los servicios de salud visando el uso racional de los medicamentos por esta clientela.

Palabras clave: Trastorno bipolar; Cumplimiento de la Medicación; Familia; Enfermería Psiquiátrica.

1- INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2001), 450 milhões de pessoas sofrem de transtornos mentais, resultantes de uma complexa interação de fatores genéticos e ambientais. Os transtornos mentais e do comportamento representam cinco das dez principais causas de morbidade em todo o mundo. O impacto desses distúrbios foi evidenciado por representarem quatro das dez principais causas de incapacitação.

Nesse contexto, o Transtorno Afetivo Bipolar (TAB) afeta cerca de 1,6% da população e representa uma das principais causas de incapacitação no mundo (BLAZER, 2000). Seu impacto sobre a vida dos indivíduos e seus grupos de convívio se traduz em um sério problema de saúde pública. Está associado a elevado risco de mortalidade; aproximadamente 25% dos pacientes tentam suicídio em alguma etapa de suas vidas e, destes, cerca de 11% completam este intento (HILTY et al., 1999). Além disso, o conceito do transtorno sofreu reformulações significativas nos últimos anos, ampliando o seu espectro (ANGST, 2004).

Estudo de revisão da literatura sobre a epidemiologia do TAB revelou que a partir da introdução do conceito de espectro bipolar, ampliando o limiar para TAB, as estimativas são mais altas, ao redor de 5% a 8% (LIMA et al., 2005). Estes dados foram corroborados por outro estudo brasileiro, que fez a reanálise dos dados do Estudo de Área de Captação Epidemiológica, e constatou que a prevalência, ao longo da vida, de subgrupos de TAB, incluindo presença de hipomania subsindrômica e sintomas maníacos, foi de 8,3% (MORENO, 2005). Apesar das divergências clínicas quanto ao diagnóstico do TAB parece ser consenso o elevado sofrimento emocional causado pelo quadro.

Nos EUA, o TAB afeta aproximadamente 5,7 milhões de pessoas adultas, ou cerca de 2,6% da população com 18 anos ou mais. Esse transtorno mental freqüentemente se desenvolve na adolescência, sendo que algumas pessoas têm os seus primeiros sintomas durante a infância, enquanto outros podem desenvolver os sintomas mais tarde, na vida adulta. Pelo menos metade de todos os casos ocorre antes de 25 anos (DEPARTMENT OF HEALTH, 2008).

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-IV), o TAB divide-se em tipos I, II, transtorno ciclotímico e Transtorno Bipolar sem outras especificações (SOE). O tipo I refere-se à presença de mania franca no mínimo em um episódio, podendo ou não ocorrer depressão ou episódios mistos; o tipo II relaciona-se à presença de hipomania, com a ocorrência de pelo menos um episódio de depressão maior; o transtorno ciclotímico caracteriza-se pela presença de numerosos episódios de hipomania com muitos episódios de depressão que não preenchem critérios para depressão maior por pelo menos dois anos, sem intervalos maiores que dois meses livres de sintomas; e, no que se refere ao diagnóstico de TAB SOE são incluídos os pacientes que apresentam hipomania com sintomas depressivos não-classificáveis como portadores de depressão maior, com características de curso diferentes das modalidades anteriores (JUSTO; CALIL, 2004; APA, 2008). A Classificação Internacional das Doenças, 10ª edição (CID-10) apresenta poucas diferenças substanciais em relação ao DSM-IV, destaca-se o fato de a referida classificação excluir a ciclotimia dos transtornos afetivos bipolares, incluindo-a em transtornos persistentes do humor e não usar as designações I e II (CID-10, 1999).

Constata-se, assim, que o TAB constitui um transtorno caracterizado por oscilações importantes do humor entre os pólos da exaltação ou euforia (mania) e depressão (SADOCK; SADOCK, 2007). Os episódios maníacos apresentam grande propensão à recorrência. Cerca de 75% dos pacientes maníacos têm mais de um episódio, e quase todos os pacientes com episódios maníacos também têm episódios depressivos (STUART; LARAIA, 2001). Os episódios recorrentes podem causar deterioração do funcionamento e o número de episódios pode ter um impacto negativo no prognóstico desses indivíduos (KECK et al., 2001).

Estes aspectos são relevantes frente ao contingente de internações psiquiátricas no Brasil. Sabe-se que estas, não obstante seus danos, vêm apresentando um dos maiores gastos com a rede hospitalar do Sistema Único de Saúde. Os leitos, na sua maioria (78,8%), privados e contratados pelo setor público, apresentam internações longas, chegando a alcançar em média 55,6 dias de duração (MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL, 1999). É evidente o substancial impacto econômico (GOETZEL et al., 2003) e as altas taxas de mortalidade geradas pelo TAB (ANGST et al., 2002).

As causas do TAB são multifatoriais e complexas, apresentando alterações neurobiológicas como sua principal base etiológica. Visto de forma integrada, o TAB pode ser considerado uma patologia endógena fortemente influenciada por fatores exógenos ou psicossociais (VIEIRA et al., 2004). Há, ainda, que se considerar que os estressores psicossociais deflagram os episódios iniciais, mas não possuem influência significativa como fatores precipitantes em episódios subseqüentes (POST, 2005).

O tratamento do TAB envolve manejo nas fases agudas e na terapia de manutenção. Os quadros agudos demandam contenção imediata dos sintomas através da farmacologia e, muitas vezes, internação hospitalar para proteção do paciente. Na fase de manutenção, além da terapia medicamentosa, várias razões têm sido apontadas na literatura para o uso de tratamento psicossocial, dentre elas destacam-se a elevada taxa de não-adesão aos medicamentos prescritos e as recaídas pelo uso somente de medicação (CALABRESE et al., 2004; VIEIRA et al., 2004). Assim, abordagens psicoterapêuticas específicas têm sido estudadas, incluindo a psicoeducação em grupo, o tratamento focado na família (TFF), a terapia cognitiva (TC) e a terapia interpessoal e de ritmo social (TIRS) (MIKLOWITZ et al., 2003).

Observa-se, assim, que o tratamento medicamentoso consiste em importante modalidade terapêutica nas diferentes fases do TAB, entretanto, é fato a dificuldade que estes pacientes têm para aderir ao mesmo, conforme descrito no tópico a seguir.

1.1 O Transtorno Afetivo Bipolar e a adesão ao tratamento medicamentoso

Atualmente, intervenções de natureza diversa têm sido importantes para que o portador de TAB não só tenha seus sintomas controlados, mas consiga viver socialmente de maneira mais adequada, facilitando o seu processo de reabilitação social.

Nesse contexto, destaca-se o tratamento farmacológico. Os psicofármacos constituem substâncias químicas que agem no Sistema Nervoso Central, alterando

as funções psíquicas, com o objetivo de supressão ou redução de sintomas relacionados ao transtorno mental diagnosticado. Esses medicamentos representam, nos Estados Unidos, uma economia de mais de 40 bilhões de dólares, desde 1970, sendo 13 bilhões nos custos de tratamento e 27 bilhões em custos indiretos. Sem os tratamentos modernos, os pacientes tipicamente passavam um quarto de sua vida adulta no hospital e metade dela incapacitados (STUART; LARAIA, 2001).

Assim, a introdução dos psicofármacos no tratamento dos transtornos mentais, que se iniciou no final da década de 50, colaborou para o desenvolvimento de intervenções sociais e psicológicas no tratamento desta clientela, pois a melhora da sintomatologia permitiu maior interação dos pacientes com o ambiente social bem como com os profissionais de saúde (GRAEFF; GUIMARÃES, 1999; CARDOSO; GALERA, 2006). A literatura aponta que medicamentos efetivos, com frequência usados em combinação com a psicoterapia, permitem que 75 a 80% dos pacientes portadores de TAB levem vidas essencialmente normais (STUART; LARAIA, 2001).

Sabe-se que o arsenal farmacológico disponível para o tratamento do TAB tem aumentado consideravelmente na última década com o surgimento de novos medicamentos com menos efeitos colaterais para os usuários, que combinam boa eficácia com melhor tolerabilidade.

Uma revisão da literatura sobre as opções terapêuticas para o TAB traz como recomendações que a mania aguda pode ser tratada com lítio, valproato, carbamazepina e antipsicóticos; a depressão bipolar pode ser tratada com antidepressivos (considerando o risco aumentado de virada maníaca), com lamotrigina e a associação fluoxetina/olanzapina e que a manutenção do TAB pode ser realizada com lítio, valproato, carbamazepina e olanzapina (KAPCZINSKI et al., 2005).

Vale ressaltar que os efeitos clínicos dos estabilizadores de humor requerem tratamento crônico, consistente com o tempo necessário para que ocorra a cascata de eventos intracelulares e subsequente modulação da expressão gênica (KAPCZINSKI et al., 2004). Ainda, por ser o TAB caracterizado por diferentes fases, alguns agentes podem ser eficazes somente em uma fase do transtorno, sendo a polifarmácia frequentemente utilizada para tratar os sintomas subsindrômicos persistentes após o fracasso da monoterapia (MACHADO-VIEIRA; SOARES, 2007).

Desse modo, para que ocorra o pleno efeito terapêutico do medicamento prescrito para o TAB é necessário que a prescrição seja rigorosamente seguida. Sabe-se que mesmo utilizando corretamente os medicamentos, as pessoas com TAB podem apresentar recaídas do transtorno, as quais ficam mais suscetíveis quando não os utilizam ou o fazem de modo inadequado.

Desse modo, um problema comum no tratamento do TAB é que as pessoas nem sempre tomam os medicamentos regularmente e, quando isso ocorre, a eficácia da farmacoterapia de manutenção é grandemente comprometida. Sabe-se que 66% dos pacientes com TAB tratados com lítio respondem ao tratamento, mas somente a metade deles apresenta benefícios clínicos e apenas 1% a 2% de todas as publicações abordam quais são os fatores relacionados com a baixa eficácia na profilaxia dos transtornos bipolares (SCOTT; POPE, 2002).

Entre as patologias psiquiátricas, o TAB é uma condição específica, em que as taxas de adesão variam entre 18% e 52% e os pacientes mantêm-se em tratamento por apenas 76 dias após seu início (SCOTT; POPE, 2002). Acredita-se que 53,9% dos pacientes bipolares não sejam aderentes à prescrição médica durante os primeiros seis meses de tratamento (SCHUMANN et al., 1999).

O conceito de adesão ou aderência varia entre os autores, mas, de forma geral, é compreendido como o grau em que o paciente segue as recomendações médicas, ou do profissional da saúde consultado, retorna ao serviço de saúde e mantém o tratamento prescrito (SADOCK; SADOCK, 2007). Ressalta-se que cada autor define o termo adesão conforme sua compreensão sobre o papel dos atores no processo. Os termos mais utilizados na língua inglesa *adherence* e *compliance* têm significados diferentes. *Compliance*, que pode ser traduzida como obediência, pressupõe um papel passivo do paciente, já o termo *adherence*, ou aderência é utilizado para identificar uma escolha livre das pessoas de seguirem ou não determinada recomendação (BRAWLEY; CULOS-REED, 2000).

A não adesão ao tratamento medicamentoso pela pessoa com TAB é perigosa, pois dados de longo prazo demonstram que pessoas que interrompem suas medicações após a resolução de um episódio agudo de transtorno mental aumentam acentuadamente o risco de recaída durante o ano seguinte na comparação com aquelas que permanecem em terapia de manutenção com o medicamento. Isso é especialmente importante para pessoas que experimentam um episódio psicótico, um episódio maníaco ou uma depressão com ideação porque o

risco de incapacidade permanente nesses transtornos aumenta com cada recaída aguda adicional (SADOCK; SADOCK, 2007). Assim, os episódios recorrentes podem causar deterioração do funcionamento, e o número de episódios pode ter um impacto negativo no prognóstico desses indivíduos (KECK et al., 2001).

É fato que as taxas de não-adesão podem aumentar a recorrência de mania, pois 60% dos pacientes internados com mania aguda apresentavam falhas no uso da medicação no mês que antecedeu a sua hospitalização. A frequência de episódios depressivos, hospitalizações e suicídios também aumenta com a não-adesão (GREENHOUSE et al., 2000).

Por sua magnitude, a não adesão ou a baixa adesão à terapêutica constituem problemas de saúde pública, sendo responsável por grandes frustrações na psiquiatria. A literatura tem apontado os motivos para a falta de adesão ao tratamento medicamentoso: não acreditando estar doente, o paciente não vê razão para tomar a medicação; o paciente possui algum pensamento de que a medicação irá lhe fazer mal; o paciente pode estar sofrendo com os efeitos colaterais desagradáveis da medicação e acreditar que a mesma cause mais limitações do que alívio na vida cotidiana, entre outros (JORGE et al., 2003).

A esse respeito, estudo de natureza qualitativa desenvolvido por Miasso et al., (2008) revelou que as pessoas com TAB sentem-se ambivalentes em relação ao seguimento da terapêutica medicamentosa ao perceberem que, qualquer que seja a direção adotada, ela o conduzirá a um contexto de preconceito, de perdas e de limitações nas várias esferas da vida cotidiana, tanto pelos efeitos colaterais dos medicamentos, quando a opção é pela adesão, quanto pelas crises do transtorno e reinternações, principalmente na ausência do medicamento.

Em estudo de revisão sobre adesão/não-adesão em tratamentos de saúde, a não-adesão ao tratamento foi abordada de diversas formas nos artigos e, nestes, vários fatores relacionados ao tratamento, à doença, ao paciente, a problemas sociais, aos serviços e ao profissional de saúde foram apontados como determinantes do problema. Tal estudo revelou, ainda, que a maioria dos fatores citados na literatura como contribuintes para a não-adesão ao tratamento está relacionada ao paciente, principalmente se atrelados àqueles relacionados aos dados demográficos e ao uso de drogas (REINERS et al., 2008). Tal afirmação é corroborada por outros autores que consideram que fatores ligados ao paciente, como as atitudes e crenças em relação à doença e ao tratamento, o nível de

conhecimento, as características demográficas, a personalidade, a história e a estrutura familiar, influenciam a adesão ao tratamento (SCHUMANN et al., 1999; SCOTT; POPE, 2002; DHARMENDRA; EAGLES, 2003).

Constituem razões apontadas pelos pacientes para não usarem os estabilizadores de humor: a idéia em ter seu humor controlado por medicamentos, aceitarem o fato de ter uma doença crônica, sentirem-se bem não havendo a necessidade da medicação, sentirem-se menos atrativos ao cônjuge e aos amigos, sentirem falta dos "altos", sentirem-se deprimidos, menos criativos e produtivos (GREENHOUSE et al., 2000; LINGAM; SCOTT, 2002; SANTIN et al., 2005).

Outra pesquisa mostrou que as principais atitudes apontadas pelos pacientes não- aderentes são: a negação da doença; a oposição em fazer um tratamento profilático, principalmente em longo prazo; a falta de efetividade do lítio e o receio em ter efeitos adversos. Para os autores, tais atitudes parecem refletir a falta de *insight* ou aspectos de funcionamento neuropsicossocial destes pacientes (SCOTT; POPE, 2002b). Outros estudos apontam o *insight* pobre da pessoa com TAB como fator que pode reforçar o impacto da falta de adesão (COLOM et al., 2000; SCOTT; POPE, 2002)

Mudanças de hábitos devido ao uso do medicamento podem, também, influenciar negativamente a adesão. Outros aspectos que devem ser considerados, no estudo da adesão à terapêutica, estão presentes nos casos em que o tratamento afeta a relação com a atividade profissional, como medicamentos que causam sonolência em guardas-noturnos, ou em casos em que afetam a vida social, como a indicação da não utilização de bebidas alcoólicas (GOLDBERG et al., 1998; LEITE et al., 2002).

O conhecimento disponível sobre a doença e o seu tratamento, sua percepção e eventual preocupação em relação ao diagnóstico, ao prognóstico e a evolução, ao tempo de duração e a gravidade da doença, bem como possíveis experiências repetidas do paciente com hospitalizações são, também, fatores de extrema importância, no que se refere ao uso correto dos medicamentos (DUNBAR-JACOB; MORTIMER-STEPHENS, 2001).

Um aspecto de reconhecida importância é a confiança que o paciente possui no medicamento prescrito, no tratamento como um todo, no médico responsável pela prescrição, assim como aquela que deposita em toda a equipe de saúde

(PEPE; CASTRO, 2000; MARINKER; SHAW, 2003; OSTERBERG; BLASCHKE, 2005).

A adesão ao tratamento é um fenômeno complexo e influenciado por vários fatores, sendo que a crença do paciente acerca do medicamento pode ser a chave em relação à adesão à terapia medicamentosa. Frequentemente, os pacientes tomam decisões sobre tomar ou não um medicamento baseado nas informações recebidas acerca dos mesmos (GIMENES; ZANETTI; HAAS, 2009).

Nesse contexto, uma das medidas para melhorar a adesão dos pacientes bipolares é identificar as atitudes que os fazem interromper o tratamento e discuti-las com o paciente nas consultas médicas e de enfermagem, promovendo informação e conhecimento sobre a doença e o tratamento. É vital que os profissionais de saúde, incluindo o enfermeiro, questionem os pacientes sobre problemas de adesão, a fim de resolvê-los e encorajar os indivíduos a continuarem o tratamento (SANTIN et al., 2005).

Destaca-se, ainda, a necessidade dos referidos profissionais visualizarem o paciente e o familiar como parceiros no tratamento medicamentoso, respeitando a individualidade e livre arbítrio dos mesmos.

1.2 O papel da família no tratamento do paciente com Transtorno Afetivo Bipolar

Até bem pouco tempo, a assistência ao paciente com transtorno mental apresentava-se centrada nos hospitais psiquiátricos, locais da prática e do saber médico, cujo modelo de atenção restringia-se à internação e medicalização dos sintomas demonstrados pelo paciente, excluindo-o dos vínculos, das interações, de tudo o que se configurava como elemento e produto de seu conhecimento. No modelo de atenção atual, a política assistencial vigente preconiza a diminuição da oferta de leitos hospitalares e a criação de serviços substitutivos de atenção à saúde mental deslocando, assim, o seguimento e evolução dos tratamentos para o interstício das dinâmicas familiares mobilizadas pela inclusão dos pacientes com transtorno mental (COLVERO et al., 2004).

Desse modo, as novas formas de tratamento em psiquiatria procuram introduzir os familiares na terapêutica dos pacientes com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de quem é cuidado e de quem cuida (SADIGURSKI, 1997; PEREIRA; PEREIRA, 2003). Gonçalves e Sena (2001) afirmam, entretanto, que as propostas provenientes da Reforma Psiquiátrica têm produzido desassistência ao devolver o portador de transtorno mental à família sem o devido conhecimento das suas reais necessidades e condições, em termos materiais, psicossociais, de saúde e de qualidade de vida.

Tal aspecto é relevante, pois estimativas indicam que uma em cada quatro famílias apresenta ao menos uma pessoa com transtorno mental. Estas famílias são solicitadas a oferecer não só apoio emocional, como também tolerar o estigma e lidar com o impacto negativo e a discriminação provenientes do transtorno (WHO, 2007).

Sabe-se que convivência com o transtorno mental implica em sobrecarga caracterizada por dificuldades como problemas no relacionamento com o familiar, estresse por conviverem com o humor instável e a dependência do portador de sofrimento psíquico, bem como o medo das recaídas e do comportamento deste no período das crises. Desse modo, é desgastante para a família conviver com o sofrimento psíquico, implicando compreender e lidar com comportamentos não-convencionais como falar sozinho, inversão do ciclo de sono, retraimento social, humor inconstante, descuido com a higiene pessoal, os quais tendem a desencadear sentimentos ambíguos (MAP, 2004).

Nesse contexto, os familiares que buscam suporte nos serviços de saúde mental apresentam demandas das mais variadas ordens, dentre elas, a dificuldade para lidarem com as situações de crise vividas, com os conflitos familiares emergentes e com a culpa e o pessimismo; devido ao isolamento social a que ficam sujeitos; pelas dificuldades materiais da vida cotidiana; pelas complexidades do relacionamento com o doente mental; sua expectativa frustrada de cura bem como pelo desconhecimento da doença propriamente dita (COLVERO et al., 2004).

Estudo desenvolvido por Pereira e Pereira (2003) que investigou as dificuldades sentidas pela família no convívio com a experiência de transtorno mental revelou que existe um pensamento central em todas as narrativas dos sujeitos entrevistados: a idéia de que o transtorno mental é penoso para quem vivencia a doença, e não menos difícil para a família que convive no cotidiano com

esta situação. O referido estudo evidenciou, ainda, que os familiares dos pacientes pedem escuta, acolhimento e ajuda para amenizar sua experiência com a pessoa acometida pelo transtorno mental.

Todo o contexto descrito revela que, na prática, desenvolvem-se os processos de desospitalização e de desassistência das pessoas que sofrem psiquicamente. Tal aspecto tem dificultado sobremaneira a inclusão do familiar como protagonista nas estratégias de cuidado e em um suposto papel de parceria com os trabalhadores nos diversos projetos, em diferentes equipamentos de atenção à saúde mental (COLVERO et al., 2004).

A esse respeito, Andrade et al. (1997) afirmam que o paciente não é um ser abstrato e isolado, mas que se encontra inserido num contexto social e, mais especificamente, familiar. Considerando esse fato, a mesma preocupação dispensada ao paciente também deve ser dispensada à sua família, compreendendo-a como uma extensão do paciente, podendo também ter medos, irritações, cansaço, falta de conhecimento e muitos outros problemas.

É fato que o convívio com o portador de transtorno mental impõe aos seus familiares a vivência de sentimentos e emoções que, consciente ou inconscientemente, são difíceis de elaborar e entender. Isto evidencia a grande necessidade de intervenções que acolham o sofrimento apresentado, considerando a subjetividade das pessoas e favorecendo a dinâmica de ajuda mútua (PEREIRA; PEREIRA, 2003).

Nesse contexto, observa-se que muitas das readmissões de portadores de transtornos mentais nos serviços psiquiátricos têm por objetivo dar “descanso” aos familiares, cujo fardo físico, emocional e social é reconhecidamente pesado, conforme mencionado por Koga e Furegato (1998).

Esse aspecto merece destaque tendo em vista que quanto maior o sentimento de sobrecarga, relatado pelos familiares, maiores são as chances de serem críticos e hostis com o paciente, propiciando as suas recaídas (BRESSAM, 2003; OSINAGA, 2004; BANDEIRA; BARROSO, 2005).

O alto nível de sobrecarga familiar está também relacionado com alto nível de super-envolvimento familiar e este está ligado a um baixo nível de adesão à medicação (PERLICK et al., 2004). Estudo desenvolvido por Severo et al., (2007) corrobora essa afirmação ao identificar que para os familiares, o tratamento medicamentoso atua, na maioria das vezes, acalmando os indivíduos, o que traz

para essas pessoas uma sensação de ineficácia diante do transtorno mental apresentado e de todas as situações advindas. Tal estudo revelou, ainda, que os familiares se sentem insatisfeitos com o tratamento que o portador de transtorno mental vem recebendo, porém não conseguem vislumbrar outras formas de cuidado.

Estudo que investigou o significado da terapêutica medicamentosa para pessoas com TAB revelou que as mesmas expressaram sentimentos de descaso e indiferença provenientes dos familiares, queixaram-se do fato de os familiares não se interessarem pela sua condição de saúde, pelo seu tratamento medicamentoso e não os acompanharem às consultas médicas ou às internações psiquiátricas (MIASSO, 2006).

Alguns trabalhos têm mostrado que a inclusão de familiares no tratamento de pessoas com TAB tem efeito positivo no curso do tratamento, havendo, assim, maior entendimento e aceitação do transtorno (SHERRIL et al., 1997; OSINAGA, 2004; MIKLOWITZ, 2007).

Destaca-se, assim, o papel fundamental da família para o sucesso do tratamento da pessoa com TAB, pois quando confia na proposta terapêutica, pode ajudar o paciente a aceitá-la e a encarar necessidade de tomar os medicamentos por longo tempo, garantindo a adesão ao tratamento.

Souza e Scatena (2005) apontaram para a necessidade de pensar a família e a assistência em suas múltiplas dimensões, a fim de identificar possibilidades de intervenção e de ajuda, buscando efetivá-la como parceira e alvo do cuidado. Para tanto, ela precisa conhecer os vários aspectos relacionados ao transtorno e à terapêutica medicamentosa do paciente, como sinais e sintomas indicativos de recorrência e recaída, nome dos medicamentos prescritos, dose, efeitos terapêuticos e adversos dos mesmos, entre outros. Se os familiares apóiam e ajudam, mais do que criticam, os pacientes podem contar com suas observações para ajudar a determinar se as progressões dos sintomas estão de acordo com o desenvolvimento de um episódio maníaco ou hipomaníaco e se uma intervenção adicional é necessária (JURUENA, 2001).

Para ter condições de apoiar o paciente, entretanto, é necessário à família adequado suporte dos profissionais de saúde. Ao considerar que até mesmo os eventos previsíveis podem gerar certo nível de crise no núcleo familiar, a convivência com a realidade do transtorno mental também é mediada pela capacidade da família de ajustar-se à nova situação, dependendo das fortalezas que

possui, dos laços de solidariedade que agrega e da possibilidade de acessar apoio de outras pessoas e instituições (BORBA et al., 2008).

A esse respeito, estudo sobre a relação da família com os profissionais de saúde revela que a mesma ainda é de dupla responsabilização. De um lado, a família lhes atribui o saber sobre o processo e a responsabilidade por qualquer mudança. De outro, os profissionais depositam na família a responsabilidade pelo adoecer. Daí, a dificuldade de uma relação inovadora entre os usuários e o serviço (ROMAGNOLI, 2004).

Todo o contexto descrito aponta para a importância de os profissionais da saúde incluírem a família no tratamento do paciente, tanto na sua prática profissional quanto na de pesquisa, para compreender o paciente em sua singularidade. Revela, ainda, a necessidade de realizar pesquisas sobre o conhecimento e dificuldades de familiares, e dos próprios portadores, relacionados aos medicamentos prescritos, sendo este o enfoque deste estudo.

2- OBJETIVOS

- Identificar a adesão de pessoas com TAB ao tratamento medicamentoso pela aplicação do Teste de Morisky e Green;
- Verificar o grau de conhecimento de pessoas com TAB, e de seus familiares, sobre o tratamento medicamentoso prescrito para o paciente;
- Identificar as dificuldades de pessoas com TAB, e de seus familiares, referentes ao seguimento da terapia medicamentosa prescrita para o paciente.

3. METODOLOGIA

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, com abordagem quali-quantitativa. Considerando que o problema a ser estudado é o que determina o método a ser utilizado, nesta pesquisa a abordagem quantitativa embasará a análise dos dados referentes à adesão e ao conhecimento dos participantes do estudo em relação à terapêutica medicamentosa prescrita, sendo a análise das dificuldades dessas pessoas norteadas pela abordagem qualitativa.

Segundo Minayo (2004) a abordagem qualitativa preocupa-se com os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, resultantes de ação humana objetiva, apreendidos através do cotidiano, da vivência e da explicação das pessoas que vivem determinada situação. Deslandes e Assis (2002) corroboram essa afirmação e complementam afirmando que a abordagem qualitativa permite a compreensão em profundidade de hábitos e atitudes de grupos no que se refere à saúde, à doença, às terapêuticas, às políticas, aos programas e demais ações estabelecidas pelos serviços de saúde, vindo ao encontro dos objetivos deste estudo.

Na escolha da abordagem, quantitativa ou qualitativa, mais importante do que nomear o método, é ter o conhecimento sobre sua utilidade e adequação ao objeto que se propõe estudar (DESLANDES; ASSIS, 2002). A relação entre a abordagem quantitativa e a qualitativa não pode ser pensada como de oposição ou de contrariedade. A primeira tem como objetivo trazer a luz dados, indicadores e tendências observadas, que devem ser utilizadas para abarcar, do ponto de vista social, grandes aglomerados de dados classificando e tornando inteligível através de estudos de variáveis. A segunda aprofunda a complexidade de fenômenos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados capazes de serem abrangidos intensamente. Desse modo, as duas abordagens permitem que as relações sociais possam ser analisadas nos seus diferentes aspectos: a pesquisa quantitativa pode gerar questões para serem aprofundadas

qualitativamente e vice-versa (MINAYO; SANCHES, 1993), como é o caso desta pesquisa.

A esse respeito, Deslandes e Assis (2002) afirmam que a contribuição da interação metodológica entre as abordagens quantitativa e qualitativa para a construção da pesquisa é justamente a complementariedade entre os métodos, que permite pesquisar o complexo objeto saúde-doença-atenção, indicando as diversas possibilidades ou modalidades de diálogo que aí se vislumbram. Para as autoras, mais que oposições binárias, o quantitativo e o qualitativo traduzem, cada qual à sua maneira, as articulações entre o singular, o individual e o coletivo, presentes nos processos de saúde-doença. Nesse estudo, os dados quantitativos foram utilizados para complementar aqueles de natureza qualitativa.

3.2 Características do local de estudo

Este estudo foi realizado em um Núcleo de Saúde Mental (NSM), pertencente ao Sistema Único de Saúde, localizado no município de Ribeirão Preto. Trata-se de uma unidade de atendimento ambulatorial vinculada ao Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Por meio de um atendimento ambulatorial especializado, oferece assistência em saúde mental gratuita à população da Região Oeste do município de Ribeirão Preto. O NSM foi escolhido como local do estudo por constituir o único NSM do município, por estar localizado na região mais populosa do mesmo (cerca de 141 mil habitantes, correspondendo a 25% da população total), por constituir campo de ensino para os alunos de graduação e pós-graduação das faculdades da Universidade de São Paulo, incluindo a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e, principalmente, e por apresentar uma população representativa do contingente de portadores de TAB, com diagnóstico definido, não internados em instituições de assistência, porém necessitando de atenção e/ou acompanhamento psiquiátrico, inclusive no que se refere ao controle medicamentoso.

3.3 Sujeitos do estudo

Estudo conduzido pela orientadora desta pesquisa, em 2008, no Núcleo de Saúde Mental em questão, evidenciou que no segundo semestre do referido ano, foram atendidos 35 pacientes com TAB (que não tiveram consulta agendada no primeiro semestre de 2008), sendo estes os pacientes elegíveis para o estudo. Dentre os referidos pacientes, foram selecionados para participar da pesquisa aqueles que preencheram os seguintes critérios: ter diagnóstico médico confirmado de TAB; ter prescrição de uso contínuo de medicamentos para tratamento do TAB; ter idade igual ou superior a 18 anos; ser capaz de se comunicar verbalmente em português e concordar em participar do estudo (assinar o termo de consentimento livre e esclarecido) (Apêndice A).

Foi, também, selecionado para o estudo um familiar de cada paciente com TAB mencionado, por este, como pessoa mais envolvida ou responsável quanto ao seu tratamento. Determinamos como critérios de inclusão dos familiares: ter idade igual ou superior a 18 anos, ser capaz de se comunicar verbalmente e concordar em participar do estudo (termo de consentimento livre e esclarecido) (Apêndice A).

A ordem dos pacientes a serem convidados para a pesquisa foi determinada por sorteio. Para a determinação do número de participantes foi utilizado o critério de saturação dos dados, o que foi alcançado com 17 pacientes entrevistados e seus respectivos familiares.

O fechamento amostral por saturação teórica consiste na suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma redundância ou repetição não sendo considerado relevante continuar a coleta de dados (DENZIN; LINCOLN, 1994). Desse modo, as informações emitidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo de modo significativo para o aperfeiçoamento da reflexão teórica sobre os dados que estão sendo coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

A esse respeito, Deslandes (2003) refere que na pesquisa qualitativa o importante não é o número de pessoas que participam do processo investigativo, mas o significado atribuído por esses sujeitos às questões em análise. Desse modo,

o enfoque não é a generalização e sim o aprofundamento e abrangência da compreensão do fenômeno em estudo. Nesse contexto a amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões (MINAYO, 2000).

3.4 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição em questão (Anexo A). Foi solicitado o consentimento informado aos participantes do estudo. Os mesmos foram esclarecidos quanto ao anonimato e sigilo das informações e a liberdade em interromper a participação na pesquisa quando houvesse necessidade, sem que isso lhe acarretasse dano pessoal e/ou profissional. Foram, ainda, esclarecidos sobre os objetivos do estudo e, também, que os dados obtidos serão utilizados para elaboração de um trabalho científico, visando melhorar a qualidade da assistência ao paciente, e possível publicação.

3.5 Procedimento de coleta dos dados

Para coleta dos dados foi empregada a técnica de entrevista semi-estruturada gravada, guiada por dois roteiros elaborados pela autora do estudo, sendo um para entrevista com o paciente (Apêndice B) e outro para entrevista com o familiar (Apêndice C).

O roteiro para entrevista com o paciente foi dividido em quatro partes: a primeira contém dados referentes à caracterização do paciente; a segunda, dados sobre o seu conhecimento a respeito da terapêutica medicamentosa instituída; a terceira, dados referentes às suas dificuldades para o seguimento do tratamento medicamentoso e, a quarta parte consiste no Teste de Morisky e Green.

O teste de Morisky e Green (MORISKY et al., 1982; MORISKY; GREEN; LEVINE, 1986) é utilizado para identificar o grau de adesão ao tratamento medicamentoso prescrito bem como, permite avaliar o comportamento do paciente

em relação ao uso diário do medicamento. Pela natureza de suas questões (Quadro 1), pode-se discriminar se a eventual não-adesão é devida ao comportamento intencional ou não intencional, ou, ainda, a ambos os tipos de comportamentos (SEWITCH, 2003). Este teste já foi traduzido e aplicado anteriormente no Brasil (TEIXEIRA, 1998; GARCIA, 2003).

PERGUNTAS	Comportamento não intencional	Comportamento intencional
“Você, alguma vez, se esquece de tomar o seu remédio?”	X	
Você, as vezes, é descuidado quanto ao horário de tomar seu remédio?”	X	
“Quando você se sente bem, alguma vez, você deixa de tomar seu remédio?”		X
“Quando você se sente mal, com o remédio, às vezes, deixa de tomá-lo?”		X

Quadro 1 – Perguntas que compõem o teste de Morisky e Green e classificação dos tipos de comportamentos indicados pelas respostas (SEWITCH, 2003)

A adesão foi avaliada por respostas dicotomizadas nos valores de 0 (zero) ou 1. Assim, as respostas às perguntas do teste são pontuadas, atribuindo-se o valor 1 a cada resposta positiva em que a frequência admitida for de uma vez por mês ou menos, e o valor 0 (zero) para as outras possibilidades de frequência. Deste modo, o resultado do teste pode ser expresso em uma escala variando de 0 (zero) a 4, como abaixo esquematizado:

Para poder comparar e discutir os resultados deste estudo está sendo adotado como critério para classificar o grau de adesão: “mais aderente” os que

obtiverem 4 pontos no TMG e como “menos aderentes” os que obtiverem de 0 a 3 pontos.

No que se refere ao roteiro para entrevista com o familiar, este foi dividido em três partes: a primeira contém dados referentes à caracterização do familiar; a segunda, dados sobre o seu conhecimento a respeito da terapêutica medicamentosa instituída para o paciente e a terceira, dados referentes às dificuldades para o seguimento do tratamento medicamentoso pelo paciente, na visão do familiar.

As pessoas sorteadas foram comunicadas por telefone ou carta, solicitando seu comparecimento no NSM. As informações referentes ao número de telefone e endereço dos pacientes foram obtidas no prontuário dos mesmos (por meio do número Hygia já disponibilizado pela pesquisa anteriormente citada). Nesse contato telefônico era feita uma breve explicação da pesquisa ao paciente e solicitada sua participação, agendando o horário para a aplicação do instrumento. Para os pacientes que não possuíam telefone, foi realizada visita domiciliária para agendamento da entrevista. Em situações em que o paciente não podia comparecer ao NSM para a realização da entrevista ou por solicitação de paciente, a entrevista era realizada em seu domicílio. Desse modo, as entrevistas aconteceram em situação face-a-face e individual, no NSM ou no domicílio do paciente, e duraram, em média, 50 minutos.

Antes do início da entrevista eram explicados, aos participantes, os objetivos do estudo e, após o consentimento verbal em participar da pesquisa, era solicitado aos mesmos que assinassem o termo de consentimento livre e esclarecido, conforme normas da resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (Apêndice A).

3.6 Análise dos dados

Para a análise dos dados foi utilizada a abordagem quali-quantitativa. Para categorizar o grau de conhecimento do paciente e familiar em relação aos medicamentos utilizados, foi empregada uma escala já adotada por Stape (1979) e

Miasso (2002). De acordo com essa escala, o grau de conhecimento pode ser categorizado de 0 a 100% em 5 intervalos de classes:

0%	sem conhecimento
0% - 25%	muito pouco conhecimento
25% - 50%	pouco conhecimento
50% - 75%	regular conhecimento
75% - 100%	bom conhecimento

Essa escala foi utilizada para categorizar o grau de conhecimento do paciente e familiar em relação aos seguintes aspectos: nome, dose e frequência de utilização. A resposta a cada pergunta foi classificada como certa ou errada, considerando-se cada medicamento prescrito para o paciente. A resposta “não sei” foi classificada como errada. Desse modo, se fossem prescritos 10 medicamentos para um paciente, e esse soubesse informar corretamente, de acordo com a prescrição médica, o nome de oito medicamentos, era considerado que o grau de conhecimento do paciente era de 80% em relação aos nomes dos medicamentos. Procedeu-se dessa forma para as demais variáveis relacionadas ao medicamento.

Após aplicação do instrumento, os dados relacionados à caracterização dos participantes do estudo, ao conhecimento dos mesmos sobre a terapêutica medicamentosa e à adesão ao medicamento foram digitados em uma base de dados estruturada no formato de planilha, no programa Excel. Após digitação e impressão da primeira lista de frequência simples, foram verificados e corrigidos erros de codificação ou de digitação dos dados. Posteriormente, os dados foram transportados para serem analisados no programa Statistical Package for the Social Science (SPSS, versão 11.5). Para a análise dos referidos dados foi utilizada a estatística descritiva.

Para análise dos dados sobre as dificuldades dos pacientes e familiares no que se refere ao seguimento da terapia medicamentosa pelo paciente, foi empregada a Análise Temática, conforme descrita por Minayo (2004).

A análise temática busca o significado de um tema a partir dos relatos verbais das pessoas, os quais são apresentados através de uma palavra, uma frase

ou um resumo. Ao fazer a análise temática, busca-se descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência tem significado para o objetivo analítico proposto (MINAYO, 2004).

De acordo com a referida autora (MINAYO, 2004), a análise temática consiste de três fases, a saber:

1 – Pré-analítica: consiste na escolha dos materiais a serem analisados, que inclui a leitura, organização e o contato exaustivo do pesquisador com os mesmos, respondendo a normas de validade e a formulação de hipótese e objetivos;

2- Exploração do material: consiste na operação de codificação, ou seja, na identificação dos núcleos de significado de compreensão do texto com o objetivo de classificar e agregar os dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que nortearão a especificação dos temas;

3- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: esta fase consiste na articulação do material teórico com o empírico (resultado da pesquisa); essa articulação está orientada pelo objetivo do estudo.

Desse modo, depois do material organizado, lido e relido, foram identificados os temas que emergiram dos depoimentos dos participantes e os mesmos foram analisados com subsídio da literatura sobre o objeto de estudo com o intuito de atingir as propostas da investigação.

Conforme Minayo (2004), a análise do material coletado em pesquisa qualitativa, possui três finalidades distintas: a primeira consiste em identificar e conhecer as informações obtidas; em segundo momento, deve confirmar ou refutar os pressupostos da pesquisa e em terceiro lugar, é preciso ampliar o conhecimento sobre o tema estudado, considerando o contexto em que ele está inserido.

Nessa perspectiva, ressalta-se como importante aspecto da abordagem qualitativa, a possibilidade de identificar pistas e indicações que possam servir de fundamento para propostas de planejamento, avaliações de programas, mudanças institucionais e de relacionamento, buscando melhorar o contexto estudado, sendo esta uma das metas desta pesquisa.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Categorização dos sujeitos do estudo

Para que fosse preservado o anonimato das pessoas envolvidas, optou-se por identificá-las pelas letras do alfabeto. Para identificar o familiar de cada paciente, foi acrescentada a letra “F” antes da letra do alfabeto correspondente ao mesmo.

No Quadro 2 estão apresentadas as características sociodemográficas e as relacionadas ao transtorno e ao tratamento das pessoas com TAB participantes deste estudo.

Sujeito	Sexo	Idade (anos)	Estado civil	Escolaridade (ensino)	Ocupação	Tempo de Diagnóstico (anos)	Número de internações	Psicotrópicos em uso
A	F	45	Solteiro	Fundamental Completo	Desempregada	07	04	Ácido Valpróico, Carbamazepina, Haloperidol, Biperideno
B	F	36	Solteira	Fundamental Incompleto	Aposentada	04	02	Carbamazepina
C	F	38	Solteira	Fundamental Completo	Vínculo empregatício	05	02	Carbonato de Lítio, Clorpromazina
D	F	29	Solteira	Fundamental Completo	Aposentada	03	00	Ácido Valpróico
E	F	32	Casada	Fundamental Incompleto	Do lar	10	Várias	Ácido Valpróico, Haloperidol, Carbamazepina, Clonazepan, Sertralina
F	M	47	Casado	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	08	01	Carbonato de Lítio
G	F	36	Solteiro	Fundamental Incompleto	Desempregada	03	00	Diazepan, Fluoxetina
H	M	52	Casado	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	16	02	Carbamazepina
I	F	47	Casada	Fundamental Incompleto	Do lar	10	00	Clonazepan, Bupropiona
J	M	52	Casado	Fundamental Completo	Autônomo	35	06	Carbonato de Lítio
K	F	33	Solteira	Superior Completo	Vínculo empregatício	04	05	Diazepan, Haloperidol decanoato, Clorpromazina, Topiramato, Sertralina
L	M	34	Casado	Fundamental Completo	Vínculo empregatício	01	01	Ácido Valpróico,
M	F	32	Casada	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	10	03	Carbonato de Lítio
N	F	48	Solteira	Fundamental Incompleto	Aposentada	04	08	Haloperidol, Carbamazepina
O	M	42	Amasiado	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	04	00	Ácido Valpróico, Clonazepan, Imipramina
P	M	26	Casado	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	03	01	Carbonato de Lítio
Q	M	32	Solteiro	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	04	03	Ácido Valpróico

Quadro 2- Categorização dos pacientes quanto aos aspectos sociodemográficos, ao transtorno e ao tratamento.

Observa-se, no Quadro 2, que participaram deste estudo oito homens e nove mulheres, com idades variando de 26 a 52 anos. Oito pacientes são solteiros, oito casados e um amasiado. Destaca-se que o TAB é igualmente prevalente entre homens e mulheres, sendo mais freqüente entre solteiros ou separados (LIMA et al., 2005). Embora a literatura aponte que a taxa de divórcios entre pessoas com TAB é aproximadamente de duas a três vezes maior comparada à de indivíduos considerados “normais”, nesse estudo houve igual proporção de pacientes solteiros e casados (MORENO et al., 2004).

Com relação ao grau de escolaridade, a maioria (64,7%) não concluiu o ensino fundamental e apenas um paciente concluiu o ensino superior. Dos 17 pacientes, apenas nove possuem vínculo empregatício, estando dois estão desempregados e dois aposentados em decorrência do transtorno mental. A esse respeito, a literatura revela que as pessoas com transtornos mentais sérios, como o TAB, geralmente estão desempregadas e têm menor nível de instrução. Aponta, ainda, que as causas dessas características não foram identificadas, mas há possibilidade de estarem relacionadas aos sintomas primários e secundários, às deficiências causadas pelo TAB e à reação da sociedade à pessoa com transtorno mental (STUART; LARAIA, 2001).

Quanto ao tempo de diagnóstico de TAB, este variou de um a 35 anos e o número de internações psiquiátricas anteriores variou de zero a oito. Um paciente mencionou “várias” internações anteriores, por não conseguir recordar o número de vezes que tais internações ocorreram. Lima et al. (2005) mencionam a identificação da idade de início do TAB como um desafio clínico devido, entre outros fatores, ao diagnóstico errôneo nas primeiras avaliações, principalmente de depressão e ao viés de memória de pacientes e familiares.

No que se refere aos psicofármacos em uso, destaca-se que dois pacientes não receberam a prescrição de estabilizador de humor, havendo para estes pacientes a prescrição de antidepressivos. Observa-se, ainda, que oito pacientes receberam a prescrição de medicamentos pertencentes a duas ou mais classes terapêuticas. Quando o tratamento apenas com estabilizadores do humor não é efetivo na depressão bipolar, os pacientes podem necessitar de uma terapêutica combinada com antidepressivos. Quando

isso ocorre, deve-se considerar que há antidepressivos específicos mais recomendados no tratamento dessa fase do transtorno por apresentarem menor risco de causar virada maníaca ou hipomaníaca. Entre tais compostos destacam-se a bupropiona e os inibidores seletivos de recaptação da serotonina (SACHS et al., 2000; NEMEROFF et al., 2001), os quais foram prescritos para os pacientes deste estudo, entretanto, na ausência do estabilizador do humor.

No Quadro 3, a seguir, estão apresentadas as características dos familiares que participaram desse estudo.

Sujeito	Sexo	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Grau de parentesco
FA	F	74	Viúva	Analfabeta	Aposentada	Mãe
FB	F	58	Divorciada	Fundamental Incompleto	Aposentada	Mãe
FC	F	28	Casada	Fundamental Completo	Autônomo	Cunhada
FD	F	55	Divorciada	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	Mãe
FE	M	37	Casado	Fundamental Incompleto	Desempregado	Marido
FF	F	42	Casada	Fundamental Completo	Do lar	Esposa
FG	F	55	Divorciada	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	Mãe
FH	F	48	Casada	Fundamental Completo	Do lar	Esposa
FI	F	25	Casada	Médio Completo	Vínculo empregatício	Filha
FJ	F	50	Casada	Fundamental Completo	Vínculo empregatício	Esposa
FK	F	54	Divorciada	Fundamental Incompleto	Vínculo empregatício	Mãe
FL	F	30	Casada	Superior Completo	Vínculo empregatício	Esposa
FM	F	54	Casada	Sabe ler e escrever	Do lar	Mãe
FN	M	43	Casado	Fundamental Completo	Vínculo empregatício	Irmão
FO	F	67	Viúva	Sabe ler e escrever	Aposentada	Mãe
FP	F	26	Casada	Fundamental Completo	Do lar	Esposa
FQ	F	76	Viúva	Analfabeta	Aposentada	Avó

Quadro 3- Categorização dos familiares das pessoas com TAB participantes do estudo.

Foram incluídos, nesta pesquisa, 17 familiares mencionados pelos pacientes participantes do estudo, como as pessoas mais envolvidas no seu tratamento medicamentoso.

No que se refere às características sociodemográficas constatou-se que a maioria das pessoas responsáveis pela provisão de cuidados aos pacientes com TAB era do sexo feminino (88,2%), casada (58,8%) e não havia completado o ensino fundamental (52,9%), sendo que destes, dois familiares eram analfabetos e dois sabiam ler e escrever, embora não houvessem frequentado a escola. Apenas 41,2% dos entrevistados possuíam vínculo empregatício.

Quanto ao grau de parentesco familiar, houve uma maior percentagem de mães (41,2%), seguida de esposas (29,4%). Tal característica é semelhante a encontrada nos estudos de Gonçalves e Sena (2001) e Pegoraro e Caldana (2008).

No item, a seguir, serão apresentados os resultados referentes ao grau de conhecimento dos participantes do estudo sobre a terapêutica medicamentosa prescrita para o paciente.

4.2. O grau de conhecimento sobre a terapêutica medicamentosa

Esta pesquisa avaliou o grau de conhecimento do paciente e do seu familiar em relação aos medicamentos prescritos pelo psiquiatra, comparando a última prescrição médica disponível no prontuário do paciente, com os medicamentos referidos pelos mesmos. Foi analisado o grau de conhecimento referente ao nome, dose e frequência dos medicamentos, conforme demonstra a Figura 1.

Figura 1 – Distribuição dos pacientes com TAB, participantes do estudo, de acordo com o grau de conhecimento da dose, frequência e nome do(s) medicamento(s) em uso.

Observa-se que o menor grau de conhecimento foi em relação à dose de administração dos medicamentos, pois 47,0% dos pacientes tinham o conhecimento de 50% ou menos a esse respeito. Em relação à dose, foram consideradas corretas as respostas que identificavam a quantidade, em unidades de medida (grama, miligrama e mililitro), a ser administrada em cada horário ou no período de 24 horas, de acordo com a prescrição médica. Ressalta-se que o desconhecimento a respeito da dose do medicamento pode ocasionar tanto omissões de doses como extradoses. Tal aspecto é relevante para o paciente com TAB que tem como opção terapêutica mais freqüente os estabilizadores de humor, incluindo o lítio, que em doses elevadas pode ocasionar intoxicação.

Contata-se, na Figura 1, que o maior conhecimento foi em relação ao nome dos medicamentos, pois 13 (76,5%) pacientes tiveram bom conhecimento a esse respeito, ou seja, conheciam mais de 75% dos nomes dos medicamentos em uso. Tendo em vista que a prática de prescrição dos medicamentos pelo nome genérico, apesar de legalizada, ainda não seja regra no meio médico, aceitou-se como correta a resposta que identificasse corretamente o medicamento prescrito, tanto pelo nome genérico como por qualquer nome comercial. Sabe-se que o conhecimento do nome genérico do medicamento proporciona ao paciente facilidade de identificação do mesmo e significativa redução de gastos por ocasião de sua compra (VALENTIM, 2003). Sabe-se, ainda, que a diversidade de nomes atribuídos a um mesmo

medicamento pode gerar enganos, no domicílio, no momento da sua administração (MIASSO, 2002).

Estudo desenvolvido por Miasso (2006), em um ambulatório de psiquiatria, mostrou que a pessoa com TAB não recebe informação suficiente sobre seu transtorno ou tratamento. Revelou, ainda, que nem sempre estes pacientes pedem esclarecimentos temendo seu embaraço diante do reconhecimento de não haver entendido uma palavra ou expressão, usadas para descrever seu transtorno ou tratamento, ou, ainda, por medo de ser repreendido. Observa-se, assim, que os pacientes tendem a consumir os medicamentos prescritos sem entender sua finalidade, como utilizá-los e quais cuidados adotar para minimizar riscos potenciais a sua saúde, refletindo a onipotência e hierarquização do saber científico sobre o empírico, inerentes ao processo de medicalização (LYRA JÚNIOR et al., 2008). Tal aspecto é relevante, pois caso o paciente não tenha informações a respeito da doença e de como tratá-la, não poderá apresentar os comportamentos necessários para o controle da doença (PIRES JÚNIOR; MENGUE, 2005; MALERBI, 2001).

Nesse contexto, faz-se importante destacar que o conhecimento sobre o nome, a dose e a frequência de administração dos medicamentos é de suma importância para que o paciente esteja apto evitar erros na utilização dos mesmos sendo, também, responsabilidade do enfermeiro, enquanto profissional da saúde, a educação do paciente a esse respeito.

A Figura 2, a seguir, mostra o grau de conhecimento dos familiares, participantes do estudo, no que se refere a dose, nome e frequência de administração dos medicamentos prescritos para os pacientes.

Figura 2 – Distribuição dos familiares, participantes do estudo, de acordo com o grau de conhecimento da dose, frequência e nome do(s) medicamento(s) prescrito(s) para o paciente.

Para a avaliação do conhecimento do familiar em relação ao nome, dose e frequência de administração dos medicamentos, foram adotados os mesmos critérios já mencionados em relação ao paciente.

Observa-se, na Figura 2, que do total de 17 familiares, encontrou-se que quatro (23,5%) apresentaram bom conhecimento sobre o nome do medicamento utilizado pelo paciente. Destaca-se que sete familiares (41,2%) não tinham qualquer conhecimento a esse respeito.

Observou-se, também, que a maioria dos familiares não conhecia a dose e a frequência de administração (64,7% e 52,9%, respectivamente) da medicação prescrita para o paciente. Apenas dois familiares (11,7%) possuíam bom conhecimento sobre a dose da medicação.

Embora tenham sido mencionados pelos pacientes como as pessoas mais envolvidas no tratamento dos mesmos, foi possível constatar o déficit de conhecimento dos familiares, principalmente em relação à dose e frequência de administração dos medicamentos utilizados pelo paciente. Tal aspecto revela a falta de preparo dessas pessoas para auxiliar o paciente na sua terapêutica medicamentosa, o que pode resultar em prejuízos no que se refere ao sucesso do tratamento (SOUZA; SCATENA, 2009), pois como evidenciado neste estudo, os

pacientes também apresentaram importante déficit de conhecimento em relação aos medicamentos que utilizam.

4.3. Comportamento relacionado à adesão a terapia medicamentosa

A adesão ao tratamento medicamentoso foi avaliada pelo Teste de Morisky e Green, o qual permite avaliar se a eventual não-adesão do paciente se deve a comportamento intencional (deixar de tomar a medicação por se sentir bem ou por sentir-se mal) ou não intencional (esquecimento e descuido quanto ao horário da medicação).

Neste estudo, nenhum paciente foi considerado aderente aos medicamentos prescritos, pela utilização do Teste de Morisky e Green. Desse modo, na Figura 3, está apresentada a distribuição dos pacientes de acordo com o comportamento de não adesão ao tratamento medicamentoso.

Figura 3 – Distribuição dos pacientes, participantes do estudo, de acordo com o comportamento de não adesão ao tratamento medicamentoso.

Observa-se, na Figura 3, que houve uma maior percentagem de pacientes (47%) que não adere ao medicamento por comportamento não intencional. Tal comportamento é evidenciado nos relatos a seguir:

Quando ele tinha algum problema em casa, no trabalho, aí mexia um pouco com a hora, com o jeito de ele tomar certo... esquecia... quando tinha alguma coisa pra fazer fora também...mas senão, quando ele tá bem, dá tudo certo (Familiar O)

... eu tenho horário fixo pra ele é... ele eh rotineiro... Eu assim às vezes tem um problema... um assunto muito sério de manhã pra acordar muito cedo, eu esqueço... eu às vezes tenho que ta ou remanejando o horário dele... isso acontece não falo pra você que eu tomo ele perfeitamente assim tem os dias que é necessário fazer isso porque eu vivo sozinha. (Paciente N)

Constata-se, na Figura 3, que 41% dos pacientes deste estudo não aderem ao medicamento por comportamento misto (intencional e não intencional). Seus relatos ilustram o referido comportamento:

É ruim né? Sem tomar remédio você é um doente, aí você imagina, nossa, todo dia toma um remédio... Eu esqueço.... Bom, agora parece... eu to tomando até mais seriamente, porque de primeiro eu saia pra beber no final de semana ai eu não tomava. (Paciente C)

Eu bebia todos os dias, só cerveja, e acabou misturando com a medicação... Eu não parava de tomar o remédio pra beber, tipo assim... eu bebia hoje... e não tomava o remédio hoje... e amanhã enchia a cara... também tem dia que eu esqueço o horário... (Paciente I)

Totalmente contra (usar a medicação com a bebida), não aceitava, aonde começava... sempre o ponto de discussão era isso, porque a gente sabia se ela bebesse, ela ia assim... fazia o reboliço que ela sempre fez quando ela começava a beber. Então além de ela ingerir o álcool junto, ela tomava medicação... Também tem dia que ela esquece... (Familiar I)

Ele dá falha (na medicação) porque tem hora que ele esquece de tomar... ele gosta de tomar cerveja... ele gosta de tomar cerveja, ele sai muito com os amigos e toma, acho que uma coisa leva a outra né? (Familiar D)

A não adesão por comportamento intencional foi prevalente em dois (12%) pacientes deste estudo, como mostram os relatos a seguir.

Aí ele pegou e falou assim você toma os dois, mas enquanto eu tava tomando só um comprimido tava dando certo, eu fazia o meu serviço, eu não saia de ficar na casa dos outros nem nada, só que ai ele me receitou dois e eu tomei os dois e mexeu, e ai onde eu parei.Tomei acho que dois, três dias, dava pra plantinha... Eu mais dormia do que tudo (com uso de carbamazepina) (Paciente B)

Eu parei. Parei porque tava fazendo mal. Tava adormecendo a mão, o pé ficava quente por baixo. Parei, porque o remédio estava fazendo mal. Tinha dia que eu ficava em pé eu não sentia minhas pernas eu caia pros lados...

Não tomo nenhum hoje, parei de tomar por conta própria mesmo, tava fazendo mal, aí só ficou esse um, então tinha que tomar três por dia. Desde fevereiro eu parei. Não. Eu não vim mais buscar remédio, falei que não ia vim porque eu tive aqui, ele... falei com ele que esse remédio eu não tinha condição... se eu tomasse não tem condições de trabalhar, ele falou que não podia fazer nada que ia... olhar internet se tinha outro, se tivesse outro que não tinha esse... essas reações eu teria que comprar porque o hospital só daria esse daí, entendeu? Eu falei se eu tomar esse remédio eu não tinha condições de trabalhar, entendeu? E até passou o nome do outro acho que é Depakote. Aí eu olhei na internet na época, acho que era cem reais a caixinha, não sei quantas caixinhas que eu tinha que tomar. (Paciente L)

Os resultados desta pesquisa são corroborados por estudo que verificou a adesão e satisfação em relação ao tratamento em pacientes com TAB, o qual também identificou que a maioria dos indivíduos não aderiu à medicação por comportamento não intencional (MIASSO; MONTESCHI; GIACCHERO, 2009).

Nesse estudo, a percentagem de pacientes não aderentes aos medicamentos foi superior a encontrada na literatura internacional sobre a temática a qual evidencia que as taxas de não-adesão em transtorno bipolar, representam 47% em alguma fase do tratamento (GREENHOUSE et al., 2000). Estudo revela, ainda, que cerca de um terço dos pacientes com TAB utilizam menos da metade da medicação prescrita. Este aspecto é de extrema relevância pois é fato que as taxas de não adesão podem aumentar a recorrência de mania e a vivência das crises do transtorno. Estas constituem causas associadas com re-hospitalização e suicídio (SAJATOVIC; DAVIES; HROUDA, 2004).

Ressalta-se que ao consultar a literatura nas bases de dados das Ciências da Saúde em geral (LILACS; MEDLINE; IBECs), em setembro de 2010, utilizando os descritores “adesão à medicação” e “transtorno bipolar”, não foram encontrados estudos brasileiros que tivessem mensurado a adesão aos medicamentos em pacientes com transtorno afetivo bipolar, dificultando a comparação dos resultados da presente pesquisa e evidenciando a importância de sua realização. Ainda, um estudo de revisão da literatura, cuja busca foi realizada no Medline (1966-2004), utilizando os descritores *adhesion or adherence or compliance and treatment and bipolar*, identificou 16 títulos cujo desfecho fosse relacionado à adesão ao tratamento no transtorno afetivo bipolar (SANTIN; CERESÉR; ROSA, 2005), sendo que nenhum dos referidos estudos foi desenvolvido no Brasil.

A partir da análise do conteúdo das entrevistas emergiram categorias que descrevem as dificuldades de pacientes com TAB e de seus familiares, relacionadas

ao seguimento da terapêutica medicamentosa prescrita para o paciente, as quais estão descritas a seguir.

A) Tendo dificuldades para compreender e aceitar o transtorno

Os relatos dos pacientes e familiares entrevistados revelaram a dificuldade de compreensão dos mesmos a respeito do diagnóstico médico. Tal aspecto pode, em parte, ser explicado pela escassez de orientações fornecidas, a essa clientela, pelos profissionais de saúde, como mostram os seus depoimentos.

Não, pra mim não explicaram. Explicaram pra ele. Na convivência eu fui aprendendo. Ele fez um tratamento lá no Hospital Dia, aí lá me explicaram mais ou menos e eu também já vi na televisão. (Familiar H)

Eu não sei o que é não, nunca me falaram, nem ela (médica), assim, explicou direito, como é, sabe... mas acho que é uma doença mental, que faz com que a pessoa, que já tem, já é mais fácil ficar brava, ficar diferente, mudar de gênio... de personalidade. (Familiar N)

Eu não sei bem o que que é não, eu... eu não sei bem não, não sei explicar assim eu acho que o... transtorno bipolar... ele é um problema... do emocional da pessoa e pra mim eu acho assim porque quando eu tenho é... como que é? Que eu fico muito feliz com algo e eu sinto que eu to perto do choro também é assim um pico né, eu to muito feliz eu não posso tá e eu também não posso ficar assim muito deprimida também que aí eu to perto do pico então todas é... são duas... situações e eu sou assim temperamental eu tenho um temperamento forte então é eu sou assim de ta lá em cima ou lá em baixo mesmo, não tem meio termo. (Paciente N)

Então, não falaram nada, não sei, não. Não falou nome de doença nenhuma sei lá. Nenhum médico não falou sempre é fala... comentava não sei o que, mas assim problema no cérebro eu acho que eu já tirei já, já tirei sim elétron né, não falaram que não tinha nada... sei lá... (Paciente J)

Para Chengappa e Williams (2005) no momento do diagnóstico inicial, a educação do paciente sobre os vários aspectos do transtorno, o suporte familiar e o encaminhamento para atendimento especializado são as necessidades de maior prioridade. É também essencial, especialmente no início do tratamento, o estabelecimento de uma aliança terapêutica de qualidade com os pacientes, pois tal

aspecto facilitará a introdução, aceitação e adesão dos mesmos ao tratamento preventivo (MAUREL et al., 2010).

Nesse estudo, todavia, pela carência de informações iniciais fornecidas aos pacientes e familiares, pelos profissionais de saúde, há familiar que apresenta dificuldade em compreender e diferenciar, no comportamento do paciente, as características do transtorno e os efeitos colaterais dos medicamentos por ele utilizados, como evidencia o relato a seguir.

No início assim tava muito esquisito, ele tava parecendo um robô, não sei se era os efeitos de tanto remédio que ele tava tomando ou..., ele respondia só o que a gente perguntava, nossa tava muito estranho, o corpo, os braços e a perna dele ficava tudo parada assim, nossa! E aquilo ali na nossa cabeça, a gente achava que ele ia ficar daquele jeito ali o resto da vida. (Familiar L)

Ainda por conhecer pouco sobre a doença e tratamento, há familiar que manifesta medo ao lidar com as situações de crise, temendo contribuir para a piora do quadro do paciente, principalmente nos momentos em que a internação se faz necessária. Nesse contexto, percebem-se de “mãos atadas”.

A gente teve momentos muito difíceis assim, porque a gente achava que ela precisava de acompanhamento mais completo, ela falava que não, tinha uma resistência a isso, e ao mesmo tempo a gente tinha medo, porque a gente sabia pouco da doença, sabia pouco... do tratamento, então a gente ficava com medo de internar, porque também nem pode internar a força, nada disso, a gente ficava com medo também e isso acabar piorando, o tratamento dela, acabar piorando a situação dela, então a gente,... ficou de mãos atadas... (Familiar I)

Há pacientes e familiares que frente às dúvidas e dificuldades relacionadas ao transtorno buscam estratégias, como cursos, folhetos informativos, entre outras, para conhecê-lo e melhor lidar com a sintomatologia dele decorrente.

Participei aí eu fui atrás lá... no trabalho também fiz de novo um curso de capacitação, tentei entender tudo quanto é coisa que fala de depressão de como né, fui procurar saber, então assim, aprendi muito a respeito disso para poder me dar com ela. (Familiar K)

Ah, sim. No começo a gente né não entendia né. Aí depois de vários... aí fiz umas entrevistas também lá no HC. Agora eu sei. Já tem aquele... um folhetinho que fala é depressão tudo separado né... explicando. Então fica assim é... fica mais alegre, mais contente, parece uma euforia né. Eu ficava mais agressiva. Ah, é uma coisa assim que nem a gente mesmo sabe nem explicar. É... ai... tinha... tinha de tudo né, tinha tristeza, tinha alegria, tudo tinha tudo. (Paciente M)

Estudo desenvolvido por Miasso (2006) revelou que devido às frequentes dúvidas relacionadas ao transtorno e seu tratamento, não é incomum a pessoa com TAB e seu familiar procurarem o suporte dos serviços de saúde mental, apresentando como principais demandas, a dificuldade em lidar com as situações de crise, com a culpa, com a expectativa frustrada de cura e com o desconhecimento sobre o transtorno.

Nesse contexto, é fundamental que o profissional de saúde os ajude a encontrar um significado para a experiência vivenciada, facilitando a aceitação da patologia pela família bem como a identificação de caminhos para enfrentá-la (WAIDMAN; ELSEN; MARCON, 2006). Entretanto, como evidenciado nos depoimentos dos participantes deste estudo, esta nem sempre é a realidade por eles vivenciada.

A esse respeito, Leite e Vasconcelos (2003) afirmam que a dificuldade dos profissionais de saúde em fornecer um cuidado que reflita o contexto individual, social e familiar do paciente, constitui um dos fatores que contribuem para a não adesão dos mesmos ao tratamento, aspecto este que também pode ser evidenciado entre os pacientes deste estudo.

Talvez pela dificuldade de compreensão relacionada ao transtorno ser freqüente nos relatos dos entrevistados, a não aceitação do mesmo pode acontecer, principalmente por ocasião da manifestação inicial dos sintomas. O impacto causado pelo diagnóstico da doença mental e o início do tratamento medicamentoso se torna difícil e doloroso para o paciente e seu familiar, como mostram os relatos.

Então, nas horas que tive o transtorno, foi difícil né, porque... a gente não sabe direito a causa, o que fez pra ele chegar nesse ponto, até a internação...é difícil, muito. (Paciente J)

Foi difícil porque mexe com a cabeça de todo mundo, que ela é assim, alegre, brincalhona, tudo... ai aconteceu isso daí com ela, assim que ela

começou a tomar essa medicação e parou de tomar foi assim, muito difícil. (Familliar B)

Foi difícil, foi difícil, pra conviver com a doença dela, sabe, foi a maior tristeza do mundo. (Familiar A)

Por não compreender a sintomatologia do transtorno e, consequentemente, apresentar dificuldade em lidar com o comportamento apresentado pelo paciente, há familiar que além de não aceitar o transtorno emite julgamentos e críticas ao paciente. Alguns familiares chegam a questionar a clínica apresentada, acreditando ser a sintomatologia resultado não de um transtorno mental, mas sim da ação voluntária do próprio paciente.

... ela entra num trabalho e começa tudo muito bem ai depois que ela já tá ali trabalhando, é assim ela faz coisas que não é normal com as amizade também, tem tudo isso que eu não aceito, entendeu? (Familiar F)

Eu não aceito, não aceito, às vezes eu penso, eu acho que é porque ela quer, num é porque ela é doente não, porque eu sei que ela sabe o que ela tá fazendo, eu entendo assim. (Familiar G)

Miasso (2006) em seu estudo evidenciou que, ainda hoje, existe a dificuldade de entendimento, por pacientes e familiares, sobre a evolução e controle do TAB. Há aqueles que acreditam que, na ausência da sintomatologia, o transtorno não existe e, desse modo, não percebem a necessidade de tratamento de manutenção, devendo o medicamento ser utilizado apenas na presença dos sintomas. Tal crença pode resultar em abandono ou auto-controle da dosagem de medicamento pelo paciente, corroborando os resultados da presente pesquisa, a qual revelou que todos os pacientes investigados são não aderentes ao tratamento medicamentoso.

Em estudo de Schumann et al. (1999), com portadores de TAB, a atitude negativa em relação à profilaxia estava correlacionada significativamente à não adesão, confirmando esta como a principal responsável pela não-afetividade da profilaxia com lítio. Para Greenhouse et al., (2000) a aceitação do tratamento está intimamente relacionada à aceitação da própria doença e não tanto a outros fatores.

Neste estudo os depoimentos revelam que o paciente acredita que o transtorno muda completamente sua vida, fazendo com que ele não tenha uma vida

normal, como tinha anteriormente ao diagnóstico e tratamento. Frente ao convívio com as internações, as perdas nas diferentes esferas de seu cotidiano e a necessidade diária do medicamento, julga que uma pessoa com TAB “não vive” e sim “sobrevive aos problemas”. Um paciente faz analogia de sua doença com o câncer pois, na sua perspectiva, da mesma forma que o câncer, o TAB não tem cura, “não acaba nunca”.

Eu acho assim, a pessoa com transtorno... ela não vive, ela sobrevive, às vezes sobrevive aos problemas ela não vive, não é uma pessoa... Eu já não tinha mais emprego, eu já não tinha vida social, não tinha mais nada, minha vida tinha acabado o que ficou, ficou uma paciente no hospital psiquiátrico com a família visitando (Paciente N)

...eu sei que não pode tirar o remédio... É assim, essa doença é que nem um câncer, não acaba nunca. (Paciente H)

A literatura revela que as pessoas com doenças crônicas tendem a buscar a cura e não se conformam com a doença. Tal aspecto aponta para a importância de um trabalho bem estruturado nos serviços de saúde que forneça as informações necessárias aos usuários e que dê suporte tanto ao paciente quanto a família no processo de conscientização e aceitação da doença (SHIRAKAWA, 2000; BREDÁ et al., 2005).

Foi possível verificar, nos depoimentos dos participantes desse estudo, a resignação dos mesmos frente ao transtorno. Com o passar do tempo, apesar das dificuldades iniciais frente ao transtorno e tratamento, tanto pacientes como familiares se “acostumam” com a situação vivenciada e aceitam melhor a condição do paciente. Nesse contexto, o tratamento medicamentoso pode representar a “volta a normalidade”, como mostram os depoimentos a seguir.

... com nosso familiar mesmo assim já tinha problema... tá sendo difícil pra... pra gente entender, mas... mas agora tá tudo bem. Acostumou já. (Familiar M)

No começo é difícil aceitar tudo isso, mas depois a gente começa a aceitar, tem muitos casos na minha família, não é só ele. (Familiar O)

Aí ele me passou o... esse tratamento Tegretol... eu comecei buscar assim uma capacidade em mim de... de voltar a vida normalmente, de ter assim,

é... conciliar é... amizade, trabalho sair daquela depressão de querer dormir assim até três horas da tarde. (Paciente N)

Fica evidente nos relatos dos participantes deste estudo, a dificuldade inicial de entendimento e aceitação do transtorno bem como a posterior resignação ao mesmo. Nesse contexto, é fundamental que os profissionais de saúde que trabalham com esta clientela valorizem e implementem a orientação sobre a doença e tratamento medicamentoso, o acompanhamento regular desses pacientes para avaliação da sintomatologia e monitoramento terapêutico dos fármacos, sendo importante a identificação daqueles pacientes com problemas de adesão, com a finalidade de encaminhá-los para tratamentos específicos como, por exemplo, os grupos de psicoeducação (SANTIN; CERESER; ROSA, 2005).

Ressalta-se que a não-aceitação e o pouco entendimento sobre o TAB gera nos pacientes e familiares a dificuldade em enfrentar outros aspectos que são por eles vivenciados durante o tratamento, com destaque para o preconceito.

B) Convivendo com o preconceito

Ao longo do tempo, vários esforços têm sido empreendidos para reduzir o preconceito em relação às pessoas com transtornos mentais (ORAL, 2007). Entretanto, a Organização Mundial da Saúde aponta o estigma como um dos maiores obstáculos para o tratamento dos referidos transtornos (GRAHAM et al., 2007).

No presente estudo, os depoimentos de pacientes com TAB e de seus familiares evidenciaram que a vivência do preconceito ainda é uma realidade em suas vidas. Alguns depoimentos revelaram que o paciente se percebe “diferente” após o surgimento do transtorno e julga que as pessoas com as quais se relaciona também passam a percebê-los de forma “diferente”, evidenciando padrões de comportamento não aceitos por eles mesmos. Há depoimento de familiar que corrobora a referida percepção do paciente, ao julgar que por ser “diferente”, o paciente deve, também, ser cuidado de forma “diferente”. O transtorno passa a ser

um divisor na vida destes pacientes e familiares, pois é algo que vem “do dia pra noite” e gera preconceito em seu cotidiano.

Ah, você sente, lógico (preconceito), porque uma pessoa que num é doente e de repente ela doente, se tem uma diferença, porque eu num tinha nada, entendeu? E isso veio pra mim do dia pra noite. (Paciente D)

Acho que tem preconceito sim viu... porque as pessoas acham que quem tem doença da cabeça é diferente... mas acaba sendo que é, porque você tem que cuidar um pouco diferente... acho que ela sofreu isso sim! (Familiar N)

Para Randemark (2009), a pessoa com transtorno mental é considerada diferente com base no conceito de normalidade/anormalidade social sustentado por parâmetros culturais e, por não se enquadrar nos comportamentos julgados “normais” é rejeitada e excluída.

Para o paciente, o fato das pessoas saberem que ele faz tratamento psiquiátrico e que utiliza medicamentos “controlados” gera preconceito e faz com as mesmas se afastem e não mais compartilhem “assuntos íntimos”. Julga, ainda, que o seu transtorno pode ser percebido pelas outras pessoas por meio de sua “aparência diferente”, de seu “olhar sem vida”, de seu “conversar”, como revelam os depoimentos a seguir.

Ah, até a pessoa não... assim olhar e não perceber é... normal o tratamento entendeu? A partir do momento que a pessoa sabe que você faz o tratamento psiquiátrico que você toma um remédio controlado e ela já percebe que a tua ficha não ta caindo... sabe que a aparência da pessoa que se trata ela é diferente, o olhar dela é como que sem vida, e a pessoa já percebe isso ela já se afasta ela... o assunto dela não é mais íntimo ela tem preconceito sim. (Paciente N)

É que nem eu falo, eu acho que as pessoas percebem... é que nem eu falo... porque eu não falo... porque se eu to conversando com você se eu não falo, eu acho que as pessoas percebem no conversar meu. (Paciente A)

Desse modo, os pacientes percebem-se estigmatizados pelo fato de utilizarem medicamentos psicotrópicos pois, à utilização de tais medicamentos é atribuído, pela sociedade, o sinônimo de loucura.

Porque quem vai no médico com essa doença, tomando esse tipo de remédio é louco! (Paciente A)

Já (teve preconceito), já, às vezes o povo ti chama de louca, fala que você é louca, que você toma caminhão de remédio (silêncio e choro). (Paciente D)

Verifica-se, em alguns depoimentos, que o preconceito pode estar relacionado ao pouco conhecimento das outras pessoas em relação ao transtorno mental, ou a desvalorização/descrença das mesmas no que se refere à sintomatologia do transtorno. Desse modo, não é incomum o paciente receber “rótulos”, como o de quem apresenta “frescura” ou é “louco”. Percebem que mesmo quando estão com o humor estabilizado, seu comportamento ou reações podem ser interpretados como derivados do transtorno mental. Nesse contexto, por temer a reação preconceituosa de outros, há pacientes e familiares que “não falam pra ninguém” ou “não comentam” sobre o transtorno mental.

Com a doença sim, com ela não, porque causa que ela, como ela disse, ela não fala pra ninguém, nem a gente comenta nada também, porque como ela fica em casa, os amigos dela assim, ela se comporta normal com as pessoas mesmo entendeu... muitas pessoas falam “ah depressão é frescura, depressão aí”, a pessoa... a pessoa, muitas pessoas falam, “aí vai lavar um tanque de roupa pra você vê se não melhora, e... quem viveu com isso e vive sabe que não tem nada a ver, que é uma coisa séria mesmo. (Familiar I)

Até hoje eu escuto as piadinhas por aí. É falava que eu fiquei louco ta... Às vezes se eu chegar num bar, ou num lugar se eu chegar assim de carro se já chegar depressa, frear o carro, fazer barulho povo já olha com medo, fica com medo de eu querer quebrar alguma coisa, arrumar briga. (Paciente L)

Constata-se, nos relatos anteriores, que tanto os sintomas presentes na fase de depressão quanto aqueles evidenciados no período de mania geram preconceito. Estudo que investigou e comparou as atitudes do público em geral para a depressão e mania, identificou atitudes significativamente mais negativas para uma pessoa com episódio maníaco quando comparada aquela com depressão atual (WOLKENSTEIN; MEYER, 2008). Esse aspecto pode, em parte, ser explicado pelo comportamento apresentado pelo paciente quando em mania, como “fazer barulho”, “quebrar coisas”, “arrumar briga”, conforme mencionado no depoimento anterior. Miasso (2006) corroborada este aspecto ao mencionar que o preconceito pode estar

relacionado à idéia de que a pessoa com TAB é violenta, perigosa e que apresenta variados comportamentos reprováveis pela sociedade.

Ao vivenciarem o preconceito decorrente da utilização dos medicamentos psicotrópicos, há pacientes e familiares que fazem a opção de omitir o uso dos mesmos, inclusive para os demais familiares. Há relato de familiar que revela que quando se trata de uma medicação “calada”, ou seja, cujos efeitos colaterais não são fisicamente visualizados, não há necessidade de verbalizar seu uso. Houve, também, relato de atribuição de maior preconceito relacionado ao tratamento do transtorno mental em comparação ao tratamento de outras doenças crônicas, como a hipertensão arterial.

Ai eu não gosto nem de falar para os outros que eu tomo remédio, tem muito preconceito... Eu não gosto nem de falar, nem para meus parentes em casa eu não gosto. Eu tomo certinho mais eu não gosto que fala, minhas irmãs falam: ah toma. Já tomei não te interessa. (Paciente B)

Tem (preconceito)... tem né, porque é assim... se for uma medicação calada que não demonstra, igual essa que ela tá tomando no momento, não precisa falar, não precisa sair falando “ô eu tomo Haldol”. Porque fala Haldol todo mundo fica “é doido mesmo”, a pessoa nem conhece... é diferente da pessoa tomar remédio pro coração, da pressão né, apesar que né, toda a situação tem preconceito, mas na saúde de mental falou que tem problema aí já acha que é mental, que a pessoa é louca mesmo. (Familiar K)

De acordo com a literatura o estigma relacionado aos transtornos mentais é comum, entretanto, não está claro porque alguns indivíduos são mais afetados que outros. Acredita-se que a forma como a pessoa com transtorno mental percebe seu próprio grupo (pessoas com transtorno mental) em termos de valor do grupo, influencia sua reação ao estigma (RUSCH et al., 2009).

A esse respeito, destaca-se que infelizmente, as pessoas com transtornos mentais, assim como o público em geral, também são negativas em suas opiniões sobre os referidos transtornos, e as preocupações relacionadas ao estigma afetam negativamente a auto-estima e a adaptação à vida social (ORAL, 2007).

Para Spadini e Souza (2006) reconhecer e aceitar a doença é fundamental, pois o sucesso do tratamento está diretamente relacionado ao modo como o paciente compreende sua doença e, conseqüentemente, com a melhoria de sua qualidade de vida.

Há pacientes que vivenciam o preconceito proveniente da própria família. Seus relatos mostram que há familiares que os julgam incapazes, não lhes dando qualquer “crédito de confiança”, principalmente pelo fato de utilizarem medicamentos “controlados”.

Oh, quem tem mais preconceito é a família porque ela não te dá um crédito de confiança pra nada, você não tem capacidade pra fazer, você não tem capacidade pra pagar as coisas, você não tem capacidade de ser nada... A pessoa que usa esse... remédio controlado que... esse transtorno bipolar... ela é um incapaz diante da família, diante da sociedade e você esbarra com mais o preconceito pra você criar alguma coisa. (Paciente N)

Em seu estudo, Souza e Scatena (2005) identificaram o preconceito da família em relação ao portador de transtorno mental, manifestado por meio de suas atitudes de esconder a pessoa doente, ter sentimentos de vergonha e usar palavras depreciativas para referir-se ao mesmo.

A esse respeito, Koga e Furegato (2002) afirmam que alterações ocorrem na rotina da família que possui uma pessoa com transtorno mental, pois quando ocorre modificação no comportamento dessa pessoa, a família sente falta da ajuda que era por ela prestada e ainda passa a arcar com a responsabilidade de ajudar a pessoa com o referido transtorno.

Ainda, o convívio com o portador de transtorno mental impõe à família a experiência de sentimentos e emoções que, de modo consciente ou inconsciente, são difíceis de elaborar e entender. Tal vivência aponta para a necessidade de intervenções que acolham o sofrimento de pacientes e familiares, considerando a subjetividade dessas pessoas e favorecendo uma dinâmica de ajuda mútua (PEREIRA; PEREIRA, 2003).

Embora a vivência do preconceito tenha sido mencionada pela maioria dos pacientes e familiares houve, também, neste estudo, depoimentos de participantes que negaram tal experiência. Os referidos pacientes julgam ter uma “vida normal” e seus familiares mencionam não tratá-los de forma “diferente”.

Não, não sei, não sei, não sei com ninguém... nem com amigo... nem com vizinho... que eu não escondo de ninguém, aliás eu procuro falar sempre,

porque eu acho que é uma forma de me soltar, de as pessoas saberem que eu tenho problema e que eu convivo com ele normal. (Paciente O)

Não tem isso não, ele sempre falou pra todos o que ele tem, acho que assim é melhor... ninguém trata ele diferente não... (Familiar O)

Não, nunca sofri preconceito nem nada, eu trabalho, sou encarregado lá na firma e tenho uma vida normal, lógico que eu não fico falando mas quem me vê nem fala que eu sou bipolar. (Paciente H)

Não, nunca teve preconceito com ele. Eu trato ele normal, pra mim ele é uma pessoa normal, é como se ele não tivesse nada. (Familiar H)

Estudo desenvolvido por Spadini e Souza (2006) revelou que muitas vezes o paciente e a família negam a doença na intenção de não serem classificados dentro da estereotipia que cerca a sociedade; mas que há, também, aqueles que assumem e encontram maneiras de lidar com a doença, de aceitá-la, o que resulta em melhor tratamento e trocas positivas de experiência.

Ressalta-se que o estigma ligado aos transtornos mentais muitas vezes leva a uma subestimação, subdiagnóstico e subtratamento dos mesmos. A falta de conhecimento, pela sociedade, das causas, sintomas e opções de tratamento dos transtornos mentais e a falta de contato pessoal com os indivíduos afetados, podem resultar em preconceitos e atitudes negativas em relação a eles, com conseqüente discriminação (BAUMANN, 2007).

Este aspecto é de grande relevância, pois a socialização das pessoas com transtornos mentais é chave importante em seu tratamento, sendo esta possível apenas com o avanço na superação dos preconceitos sociais que sempre cercaram os doentes e a doença mental. Nesse contexto, faz-se necessário o trabalho intenso de esclarecimentos e divulgação sobre a doença mental para a população.

C) Convivendo com os efeitos colaterais dos medicamentos

O tratamento medicamentoso prescrito para o TAB é composto por drogas que apresentam efeitos colaterais significativos na maioria dos pacientes. Os referidos efeitos são citados, na literatura, como negativos e determinantes para a

não-adesão ou continuidade da terapia medicamentosa, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes (SACHS, 2003; BALDESSARINI; PERRY; PIKE, 2008).

Neste estudo, os depoimentos dos pacientes também evidenciam a convivência dos mesmos com os efeitos colaterais resultantes do uso contínuo dos medicamentos para estabilização do transtorno. Nesse contexto destacam a presença de “intolerância à medicação”, cefaléia, enjôo, sono, entre outros. Constata-se, também, que os referidos efeitos influenciam diretamente a decisão do paciente em aderir ou não ao tratamento medicamentoso prescrito.

Só quando eu tenho intolerância à medicação (não faz uso da medicação)...
Várias vezes. (Paciente I)

Ah prejudicou muito porque eu tenho uma dor de cabeça do cão, nunca
mais passa essa dor de cabeça... (Paciente B)

Olha, senti muito enjôo, sono... e isso às vezes fazia eu querer parar...mas
eu sabia que não podia... (Paciente Q)

Os pacientes identificam que com o uso do medicamento o “raciocínio é um pouco mais lento” e deixam de ter o “ânimo” que tinham na ausência do mesmo. Desse modo, quando em uma fase do transtorno que consideram “muito boa”, há pacientes que optam por diminuir a dose do medicamento.

Efeito colateral que eu sinto assim, que o raciocínio é um pouco mais lento,
meu raciocínio... eu tinha um raciocínio mais rápido antes de fazer...
(Paciente J)

É, mas eu acho que o remédio, o único problema do remédio, num sei, não
dá aquela, aquele ânimo quando a gente toma ele sabe. (Paciente C)

Quando eu to assim numa fase muito boa é eu tento às vezes diminuí-lo
sim. Eu tento porque ele... ele é uma medicação que ele deixa a gente é...
como eu te falei... lenta, lenta mesma. (Paciente N)

A esse respeito, a literatura revela como razões apontadas pelos pacientes com TAB para não usarem os estabilizadores de humor: ter seu humor controlado por medicamentos, aceitarem o fato de ter uma doença crônica, sentirem-se bem não havendo a necessidade da medicação, sentirem falta dos “altos”,

sentirem-se deprimidos, menos criativos e produtivos, dentre outras (GREENHOUSE et al., 2000; LINGAM; SCOTT, 2002).

Outro estudo que avaliou o significado da terapêutica medicamentosa para pacientes com TAB detectou, entre os motivos relatados pelos pacientes para a não adesão ao medicamento, o medo dos efeitos indesejados e o fato do paciente se sentir bem, corroborando os resultados da presente pesquisa (MIASSO, 2006).

Do mesmo modo que alguns pacientes diminuem a dose do medicamento por se sentirem bem, outros param o tratamento medicamentoso por acreditarem, devido aos efeitos colaterais, que o mesmo está “fazendo mal”. Esta crença é também compartilhada por familiares que julgam que há medicamentos que deixam o paciente mais “depressivo”, podendo prejudicá-lo. Destaca-se que mesmo convivendo com os efeitos colaterais, julgando-os “terríveis” há paciente que acredita ser “muito pior” não utilizá-lo, principalmente devido a perda do auto-controle na ausência do mesmo.

Eu parei. Parei porque tava fazendo mal... Tinha dia que eu ficava em pé eu não sentia minhas pernas eu caía pros lados... Não tomo nenhum hoje, parei de tomar por conta própria mesmo, tava fazendo mal, aí só ficou esse um, então tinha que tomar três por dia... (Paciente L)

No começou ela tomou vários, eu acho que alguns são bons, outros não acho... outros deixam ela mais... invés de levantar ela deixa mais depressiva, deixa ela mais triste, mais... não sei quais as medicações, mas alguns faz efeitos, outros eu acho que acabou prejudicando ela em certas épocas. Não fez tanto... (Familiar I)

Ó ele não é bom é..., mas a doença é pior... ele, o remédio não é bom, ele... ele dopa, ele não deixa eu alerta, porém se eu ficar sem ele é... é pior porque aí eu não tenho auto controle eu não tem é... eu já surto eu já viro a mesa então e se eu ficar sem ele como que é, é uma bomba atômica, é uma coisa assim então é com ele é terrível sem ele muito pior. (Paciente N)

Estudo sobre a temática também identificou que cerca de 29% dos pacientes com TAB investigados temiam possíveis efeitos em longo prazo, especialmente alterações como diabetes ou problemas renais ou hepáticos. Revelou, ainda, que notícias e anúncios de mídia contribuem para os receios no uso dos medicamentos (SAJATOVIC et al., 2009).

Em pesquisa desenvolvida por Clatworthy et al. (2007) com abordagem qualitativa obteve-se, como resultado, que 81% dos pacientes relataram algum grau

de não-adesão e comportamento intencional. Tal comportamento estava relacionado com preocupações do paciente sobre a medicação prescrita, resultantes da experiência de efeitos colaterais e também com a opinião de que o uso regular do medicamento pode levar a efeitos adversos no futuro.

Alguns relatos mostram que a adesão ao tratamento é prejudicada pelo surgimento de efeitos colaterais que podem interferir na auto-estima do paciente, com destaque para o ganho de peso. Devido ao aumento de peso, há pacientes que evitam “sair de casa”, deixando de realizar atividades sociais por sentir-se “gordo” e “feio”.

... não sei , eu acho que ele engorda também, por que eu fico agora to ficando muito mais em casa, não to quase nem saindo, teve o rodeio eu nem fui. (Paciente C)

Meu pai enche meu saco, eu já fui alvo de várias conversas mole (sobre o aumento do abdômen). (Paciente B)

Eu penso pelo que eu já vi e ouço ele falar, ele não para de beber porque quer tomar cerveja, que ele quer tomar cerveja, mas ele para de beber (o medicamento) por que ele se sente gordo, se sente inchado, se sente feio. Mas também se ele falar que ele não vai tomar ele não toma, que nem quando ele tava em crise aquela vez, você tomou o remédio? “Não, não tomei e nem vou tomar, aquele remédio engorda!” (Familiar C)

A literatura evidencia que o ganho de peso afeta significativamente a adesão dos pacientes que utilizam medicamentos para controle do TAB (VELLIGAN et al., 2009; JOHNSON et al., 2007). Nesta perspectiva, esforços em pesquisas têm sido direcionados para o desenvolvimento de novas opções de antipsicóticos para o tratamento farmacológico do TAB, que sejam eficazes e bem tolerados, devido a preocupações em relação aos efeitos colaterais, como o ganho de peso e os distúrbios no metabolismo da glicose e de lipídios. Estes efeitos adversos representam riscos sérios para a saúde e, por atuar de forma significativa na adesão do paciente, contribui para a total falta de eficácia terapêutica (TSCHONER; FLEISCHHACKER; EBENBICHLER, 2009)

Ainda, devido aos efeitos colaterais dos medicamentos, principalmente a sonolência e o cansaço, há pacientes que têm dificuldade em se manter no trabalho. Seus relatos evidenciam que com o uso do medicamento sentem-se “abobados”,

“dopados”, “fora do ar” e, desse modo, optam por interromper o uso dos mesmos por não ter “condições de trabalhar”.

Ele falou “você que sabe, você tomar ou você não tomar a decisão é sua, só que você vai correr o risco de ter outra crise maior...”. Eu tomava seis por dia, aí eu não consegui, pergunta pra ela o povo lá acha que eu tava ruim mesmo, tomava daí meia hora cama, acordava comia e bebia alguma coisa cama, cama direto... Parecia que tava assim meio abobado. Aí depois a hora que eu vi que isso era efeito do remédio aí eu tive que parar porque se não tinha condições de trabalhar mais. (Paciente L)

Então, eu tinha um problema, eu não podia... ir trabalhar, eu parava a medicação pra trabalhar porque eu ficava dopada e não caía a ficha sabe, eu distraía das vezes deixava fogo ligado, então não caía a ficha mesmo com a medicação não cai a ficha. (Paciente N)

Então, era difícil, às vezes eu parava de tomar uns dias por causa do cansaço, que me prejudicava um pouco no meu trabalho, parecia que eu tava meio fora do ar... aí eu esquecia por querer... (Paciente P)

É fato que o transtorno mental traz dificuldades de relacionamento, de memorização, mudanças de humor, sinais e sintomas que dificultam o ingresso ou a manutenção em um emprego fixo. Desse modo, somam-se ao preconceito e ao descrédito, os efeitos colaterais dos medicamentos, como a sonolência, tremores, desconfortos intestinais, salivação excessiva e moleza (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSKI, 2008). A sedação/sonolência foi apontada como importante fator para problemas de aderência no transtorno bipolar (VELLIGAN et.al., 2009). Os referidos efeitos colaterais contribuem para dificuldade de manutenção no trabalho e, conseqüentemente, para a não adesão ao medicamento, como evidenciado nos depoimentos dos participantes deste estudo.

A literatura revela que o paciente com TAB apresenta prejuízos em capacidades cruciais como a de se disponibilizar para o trabalho e produzir dentro dos padrões esperados (JUSTO; CALIL, 2004). Este aspecto pode estar relacionado, entre outros fatores, ao maior número de dias em que permanecem em casa por causa da doença (TUCCI; KERR-CORRÊA; DALBEN, 2001).

Ressalta-se que a reabilitação social é um processo que possibilita, ao sujeito com limitações, a restauração da autonomia de suas funções na comunidade, incluindo o trabalho remunerado sendo este processo fundamental para o resgate de sua cidadania (COIMBRA et al., 2005).

Verifica-se, nos relatos dos participantes deste estudo, que os efeitos colaterais constituem entrave para a adesão aos medicamentos. Esse resultado é corroborado por Cardoso e Galera (2006), ao mencionarem que a ocorrência de efeitos adversos e o espectro de ação terapêutica de cada medicamento são fatores relevantes no processo de adesão, e que na maioria das vezes, os custos relacionados ao tratamento, como efeitos adversos e complexidade do esquema terapêutico, são considerados pelos pacientes como maiores do que ter que conviver com os custos da doença (sintomas), o que pode ocasionar baixas taxas de adesão.

Todo o contexto descrito e a literatura (ROSA; ELKIS, 2007) apontam para a necessidade de pesquisas que investiguem a relação entre efeitos colaterais e adesão ao tratamento em pacientes com transtornos mentais visando a segurança dos mesmos na terapêutica medicamentosa.

D) Tendo dificuldades nas relações humanas

Familiares relatam mudanças no comportamento dos pacientes, tanto na convivência “em casa” com a manifestação de “rebeldia” como na relação com os amigos, caracterizada pelo “afastamento”, “isolamento”, principalmente após o diagnóstico e início do tratamento.

Nossa, atrapalhou e bastante, (após diagnóstico e início do tratamento) muito, principalmente assim em casa que ele ficava assim muito rebelde com todo mundo... comigo, com o pai dele, com a mãe dele ele não escutava ninguém, então atrapalhou bastante. (Familiar L)

Assim de trabalho não, porque ela sempre ficou em casa, mas de relação com as pessoas sim porque ela se isolou ela tinha muito mais amigo, ela era muito mais alegre e ela foi se isolando mesmo se afastando das pessoas. Mas em relação assim as pessoas de fora sim. (Familiar I)

Vale destacar que tanto a impulsividade, irritabilidade quanto o isolamento social são sinais e sintomas que podem estar presente em decorrência do TAB e comprometer as relações humanas que o paciente estabelece. Este aspecto é relevante, pois é fato que a interação social constitui importante estratégia para manutenção do tratamento e evolução clínica dos portadores de transtornos mentais. Nesse contexto, os participantes de um estudo descreveram a importância, em suas vidas, da socialização, diversão e de fazer amizades. Para os referidos participantes, o fato de manter ações rotineiras com amigos, pode proporcionar suporte, estabilidade e até recuperação de episódios maníacos (SUTO et al., 2009).

Pacientes e familiares descrevem, também, a dificuldade da pessoa com TAB em conceber e/ou permanecer em relacionamentos amorosos. São apontados como possíveis motivos para tal dificuldade, a desconfiança do paciente em relação aos parceiros, as mudanças de humor e o preconceito em relação à doença.

Ele quer ter um relacionamento, mas tem uma barreira que parece que impede, não sei se é a timidez, preconceito da doença, o que é, mas ele sai com os amigos... com gente normal, assim... que ele nunca vem com uma namorada nem fala que ta namorando, que ta ficando. (Familiar C)

Olha, por exemplo, eu sou muito assim, sozinha, há muito tempo que eu não tenho namorado, eu não me apego em ninguém, e não deixo assim, as pessoas se aproximarem de mim, assim, no caso homem, to dizendo a relação no caso com homem, porque eu sou muito desconfiada, como eu te disse eu não confio nem em mim. (Paciente G)

Ah, ele sempre teve um pouco de dificuldade em namorar, ficar casado, porque ele mudava muito, eu entendo também o lado delas... (Familiar O)

Como já mencionado, as relações interpessoais e interações sociais são fundamentais para boa evolução clínica de pacientes com transtornos mentais e, nesse caso, a literatura tem valorizado a inserção no trabalho, as amizades bem como os relacionamentos amorosos estáveis, como namoros e casamentos. Essas relações afetivas podem ser comparadas à redução e desaparecimento de sintomas e também à redução de internações subseqüentes (NUNES et al., 2008).

Além das dificuldades nos relacionamentos amorosos e com os amigos, os relatos dos participantes do estudo revelam a existência de frequente conflito familiar. Tais conflitos estão presentes, principalmente, no início do transtorno

quando os familiares por nunca terem se “deparado” com a alteração de comportamento do paciente, sentem “medo”, sem “saber o que fazer”. O medo, presente no relato de familiares, pode estar relacionado ao comportamento de agressividade apresentado por alguns pacientes nos períodos de crise do transtorno.

Nossa, foi muito difícil pra gente, muito difícil porque é uma situação que a gente nunca tinha deparado com isso. Eu principalmente... ficava sem saber o quê que eu ia fazer de tanto medo que eu tinha. (Familiar L)

Ah! Até hoje acho que eles não acreditam em mim!... Não sabiam o que fazer, achavam que eu não ia voltar ao normal. (Paciente L)

... não dá resultado porque quando ela tá assim, não fala... não tá bem... não adianta conversar, falar, explicar porque quando faz isso dá errado... (Familiar K)

Atrapalha, atrapalha sim, porque ela faz coisas tanto pra gente no caso, tanto para outros que vive ao redor dela... ela é muito difícil... (Familiar F)

Eles são neutros... quando eu misturava bebida com remédio, eu ficava muito agressiva. Isso que me dava problema... Eu quase não sou de comentar minhas coisas pra elas... (Paciente I)

Quando o transtorno mental acomete o paciente, a família passa a ser provedora de apoio e suporte de cuidado. Entretanto, os familiares geralmente assumem a responsabilidade de cuidar destes pacientes sem preparo, sem as informações necessárias e sem estrutura econômica para o cuidado (CASTRO, 2009). Para Bielemann et al. (2009), nesta experiência, a família vivencia conflitos e dúvidas, podendo, muitas vezes, ser atingida pelo processo do adoecimento, provocando instabilidade permanente da vida cotidiana.

Ainda, a convivência com o portador de transtorno mental é marcada por sentimentos de insegurança e desconforto diante da imprevisibilidade de suas ações, além da extrema dependência e falta de iniciativa, o que gera vários tipos de sobrecarga para a família (COLVERO; IDE; ROLIM, 2004).

Estudo desenvolvido por Pereira (2003) também evidenciou a problemática da convivência com o transtorno mental no contexto familiar, gerando relações conflituosas e muitas vezes desagregadoras, das quais emerge a questão do fardo imputado à família. Verifica-se, assim, que a repercussão positiva que o

convívio familiar deveria proporcionar ao paciente assume proporções negativas podendo acentuar preconceitos e precipitar novas crises agudas (CASTRO, 2009).

Frente ao descrito, há pacientes que se queixam da falta de suporte familiar, tanto nos momentos de crise, em que há necessidade de internação, como no cotidiano, os acompanhando aos serviços de saúde para consultas e aquisição dos medicamentos. Ainda, pelas dificuldades enfrentadas pela pessoa com TAB para se inserir ou permanecer no mercado de trabalho, há paciente que se percebe “parasita” da família, por dela depender financeiramente.

Como eu... eu não tenho assim suporte familiar, eu não tenho é... amigos que convive comigo ... Ninguém tá disponível pra mim, nunca tá... eu saio aos tapa na vida ou choro, é assim que eu tenho que levar a vida... tem que ser eu e Deus... É assim, eu sou parasita deles né... dependendo deles pra me sustentar... parasita deles. Meu irmão, na última internação minha, ele me internou lá no hospital e viajou e a visita que eu tive é porque eu fiquei telefonando e cobrando pra alguém ir lá porque ninguém aguenta ficar fechado lá... então eu peguei cortei relação com todo mundo um monte de tempo. (Paciente N)

Assim, da família, quem me apoiava era minha vó mesmo, porque não tinha mais ninguém que viesse comigo, pegasse meus remédios... é muito importante o apoio da família... mesmo se você não tem muitos parentes... (Paciente Q)

A dificuldade no suporte familiar ao portador de transtorno mental pode, em parte, ser explicada pelo modelo assistencial anterior à Reforma Psiquiátrica, no qual a família era afastada do doente devido ao entendimento de que dificultava o tratamento do mesmo. Atualmente, busca-se a inclusão da família na assistência a partir do entendimento de que o portador de transtorno mental necessita de um tratamento digno, e que a participação da família é fundamental para sua recuperação e para o alcance de melhor qualidade de vida tanto do paciente quanto da família (SPADINI; SOUZA, 2006).

A esse respeito, estudo que avaliou o relacionamento entre portadores de transtornos mentais e seus familiares, mostrou que 67% dos pacientes queriam a participação da família no tratamento psiquiátrico, sendo que aqueles com menor contato familiar semanal eram mais propensos a querer a participação da família. Os mesmos participantes da pesquisa relataram existência de barreiras à participação da família no seu tratamento, inclusive as suas próprias preocupações sobre a

privacidade, a sobrecarga familiar e o ceticismo do envolvimento da família (COHEN et al., 2007).

Outro fator interveniente nas relações familiares do portador de TAB, mencionado neste estudo e na literatura, consiste na falta de estabilidade financeira do paciente, o qual, por depender financeiramente do familiar considera-se um “parasita”. Sabe-se que ter um transtorno mental significa viver com a solidão, o estigma e, principalmente com as perdas (BROWNE; HEMSLEY; ST JOHN, 2008), incluindo aquelas resultantes da dificuldade de inserção e manutenção no mercado de trabalho, como já mencionado pelos participantes deste estudo. Para Moura (2005) é difícil avaliar e quantificar a sobrecarga de quem convive com um portador de transtorno mental, mas é fato que as famílias sofrem privações econômicas por não contar com um integrante familiar inteiramente produtivo.

Observaram-se, também, neste estudo, relatos de familiares que se queixam da falta de apoio de outros membros da família. Desse modo, percebem-se sozinhos na tarefa de cuidar da pessoa com TAB.

É, que nem a vó dele era viva, não aceitava, e eu não tive bem dizer, apoio, porque eles achavam que ele não tinha nada... mais essa que eu tive que passar, você entendeu? Ai eu bati o pé, falei não, ele tem que fazer o tratamento, se ele não fizer o tratamento ele vai ficar mal... (Familiar E)

... esse negócio de falar assim, “vai lá que a família vai se prontificar a ir, vai dividir” não tem jeito, então que cada um no final do vamos ver mesmo, cada um tem seus compromissos, suas coisas e não vê que a saúde é prioridade... principalmente num familiar ... (Familiar K)

Verifica-se que há familiar que se sente sobrecarregado na tarefa de cuidar da pessoa com TAB, pois além das alterações em sua rotina, com possíveis desequilíbrios financeiros e desgastes físicos e emocionais, muitas vezes não podem contar com outros membros da família devido a não aceitação do transtorno pelos mesmos. Borba; Schwartz e Kantorski (2008) corroboram essa informação ao mencionarem que cuidar torna-se tarefa por vezes difícil, tanto pela falta de apoio e comprometimento dos demais membros da família, como pelas demandas do familiar doente.

Desse modo, conhecer a sobrecarga vivenciada pelos familiares permite intervenções que possam contribuir para aliviar o peso dos encargos, facilitar a cooperação, diminuir os fatores estressantes que podem desencadear crises, ou até transtornos psicológicos em familiares (BANDEIRA; BARROSO, 2005)

Além da falta de apoio de outros membros da família, há familiares que expressam a falta de apoio dos profissionais da saúde, o qual é dispensado somente aos pacientes. Devido às dificuldades e sofrimento na convivência com o paciente, o familiar julga necessário o amparo de um profissional especializado.

A família devia ter um amparo mais diferente assim pra lidar com isso, porque não adianta sempre fica só um ou então nenhum, então fica nenhum, aí a pessoa fica solta no mundo... não tem um amparo pra mães principalmente, porque a mãe sofre muito... tem que ter fé, você tem que ter fé... (Familiar K)

Eu acho que é importante também ajudar a família, porque eles tem remédio, tem ajuda aqui, psicólogo, às vezes, mas a família não tem nada né... Eu gostaria sim de um apoio, uma ajuda também, um psicólogo, igual ele, porque é bom, pra gente é difícil também, você não acha? (Familiar Q)

Durman e Amaral (2004) corroboram os depoimentos dos familiares ao apontarem para a necessidade de os profissionais da área de saúde mental não se centrarem apenas na pessoa doente, mas em toda a estrutura da sociedade na qual esta se insere. Destacam, neste contexto, a família pelo fato desta constituir o sistema social dentro do qual evoluem as fases de crescimento e de desenvolvimento do ser humano.

Estudo desenvolvido por Bielemann et.al. (2009) também identificou a necessidade de os integrantes da família terem suporte emocional para poder fortalecerem-se. Nesse aspecto, reside a importância de os profissionais estarem atentos às necessidades dos familiares a partir da realização de intervenções como grupo de familiares, visitas domiciliares, entre outras atividades que favoreçam a inserção dos mesmos no serviço, em uma perspectiva de que a família precisa ser cuidada, para que se sinta fortalecida e possa ter e oferecer suporte emocional.

É fato que as intervenções familiares são merecedoras de atenção especial, pois podem ajudar a aliviar o fardo dos cuidados suportados pelos familiares e cuidadores, o que pode facilitar a tarefa de apoiar o paciente, inclusive no seguimento do tratamento medicamentoso, otimizando a adesão (JUSTO;

SOARES; CALIL, 2007). Desse modo, cabe aos Serviços de Saúde Mental oferecer um atendimento mais abrangente, ou menos reducionista, favorecendo a ampliação entre as relações do serviço de saúde, seus usuários, famílias e, também, a comunidade.

Nesse estudo, há pacientes que também vivenciam dificuldades nas relações com os serviços de saúde que os assistem. Em seus relatos expressam a insatisfação com as informações fornecidas pelos profissionais de saúde e que suas queixas relacionadas aos efeitos colaterais dos medicamentos não são valorizadas pelos mesmos. Julgam, ainda, que a rede pública de saúde não fornece o suporte necessário à pessoa com transtorno mental.

Não gosto muito não. Às vezes, igual o Dr. J... Eu sou assim, não adianta você insistir pra eu tomar uma coisa se eu te falar que não tá adiantando, quem sabe é o paciente e não o médico. Se eu falo que não tá fazendo isso, que tá dando dor de estômago, de cabeça, estou inchando, eu incho com o remédio... e a pessoa não..., sabe? Eu já não gosto, eu bato de frente. Ele tem a sabedoria dele e eu tenho meus incômodos com a medicação, aí também demora muito, eu fico irritada, saio com muita dor de cabeça, às vezes são coisas não sei se sou eu, eu ser assim, eu acho muito vago, as respostas deles. (Paciente I)

A pessoa com transtorno bipolar ela (pausa longa) é reconhecida né, ela é reconhecida como um... doente, mas por quê que a rede pública não dá assim esse suporte que a pessoa precisa? Por exemplo, ó eu procuro um psicólogo aqui desde que eu vim pra esse serviço aqui no Cuiabá. (Paciente N)

Estudo realizado com profissionais de um serviço de saúde mental identificou que os mesmos entendem o cuidado em saúde mental como uma ação abrangente, que vai além do cuidado específico com a saúde mental, que envolve a família e a sociedade, quando compreende a reabilitação psicossocial como o centro do cuidado (MIELKE et al., 2009). Entretanto, esta não foi a realidade constatada nos depoimentos dos participantes deste estudo.

A esse respeito Leite e Vasconcelos (2006) mencionam que a complexidade que envolve a vida cotidiana e o enfrentamento das doenças em geral não faz parte da formação do profissional de saúde, gerando grande dificuldade para que o referido profissional compreenda as atitudes de seus pacientes, resultando em relações distanciadas e preconceituosas.

Tais atitudes dos profissionais de saúde podem, em parte, explicar o comportamento de não adesão ao tratamento medicamentoso entre os pacientes deste estudo. Tal afirmação é corroborada por estudo desenvolvido por Miasso, Monteschi e Giaccheri (2009), o qual identificou maior satisfação em relação a equipe de saúde entre os pacientes com TAB aderentes ao tratamento medicamentoso, sugerindo que a satisfação com a equipe pode ter constituído fator interveniente para a adesão ao tratamento medicamentoso. No referido estudo, os relatos dos pacientes com TAB também evidenciaram a falta de escuta pelos profissionais de saúde e que os mesmos não compreendem as necessidades dos pacientes.

Desse modo, é fundamental a conscientização por parte dos profissionais da saúde que trabalham com os pacientes psiquiátricos quanto à importância de oferecer uma assistência humanizada e que enfoque sua autonomia em todas as esferas de sua vida (MOLL; SAEKI, 2009). Devem, ainda, direcionar suas ações para a orientação sobre o transtorno e medicamentos, o acompanhamento desses pacientes por meio de consultas periódicas, sendo imprescindível identificar aqueles pacientes com problemas de adesão, com a finalidade de implementar ou encaminhá-los para tratamentos específicos, como sessões de psicoeducação, entre outros (SANTIN; CERESER; ROSA, 2005)

Embora muitos pacientes vivenciem conflitos familiares, há aqueles que podem contar com o apoio da família, especialmente nos momentos de crise do transtorno.

Eu acho que nos problemas de crise minha o pessoal tudo me ajudaram né, amigo, parente, tudo né. É importante, porque não desprezou né, me apoiou nesse tratamento. (Paciente J)

Ah, foi... foi bom quando... quando tive né, as crises que eu moro com a minha sogra, então ela me ajudou pra caramba, que eu tenho três filhos, mas aí na época eu tinha só duas né, então ela que cuidou das minhas filhas me ajudou pra caramba. (Paciente M)

Sempre me ajudaram, porque no começo, eu fiquei muito precisado da minha patroa, dos meus filhos... não tinha jeito de eu ficar sozinho... então eles me ajudavam sim... (Paciente P)

Quando eu falo assim “Ó, dá pra você me buscar em tal lugar”, eles falam “não sai daí da onde você tá, me fala o endereço certinho”, eles ficam preocupados, eles ficam assim, correm na hora, quando eu to chorando assim, vem minha mãe, vem minha afilhada... (Paciente O)

Há, ainda, pacientes e familiares que julgam que quando existem outras pessoas portadoras de transtorno mental na família, ocorre maior compreensão acerca da sintomatologia e do tratamento necessário para controle da mesma, facilitando o apoio ao paciente e seus cuidadores.

Nossa, minha família sempre foi ajudadora, sempre entendeu, eu tenho outra irmã que tem essa doença que eu tenho, tem duas que tem essa mesma doença que eu e faz o mesmo tratamento. (Paciente E)

A gente não comentava nada com ela (filha). Achamos melhor não falar nada, mas eu sabia que ela não era boba, ela percebia melhor do que eu, mas ela reagiu bem... Todo mundo ajudou, entendeu. Nossa, eu tive uma ajuda muito grande porque todo mundo já sabe como é que é o problema, por que já teve o pai e os outros irmãos com o transtorno. (Familiar H)

Como falei, tem outros casos na família, então foi difícil, mas agora a gente entende, dá apoio, ajuda, tem que ser assim... é família, filho (Familiar O)

Percebe-se que o apoio familiar se torna essencial para o controle e manejo do transtorno, pois faz com que o paciente se sinta mais encorajado a seguir em frente e continuar o tratamento. Dessa maneira, a família torna-se um elo importante na efetivação do tratamento psiquiátrico, pois dependerá do seu apoio ou rejeição, a melhora ou piora do paciente (GONÇALVES; SENA, 2001).

Destaca-se que há relatos que mostram que com o passar do tempo e com o tratamento, devido à estabilização da sintomatologia do transtorno, a convivência e o relacionamento com as pessoas ficam mais fáceis.

Não mudei não... assim, eu era mais difícil de relacionar sabe, por causa dessa mudança de situação que eu tinha. Hoje em dia, eu consigo ver melhor, entender tudo melhor, e as pessoas, assim, tipo, o relacionamento com todo mundo, tá melhor. (Paciente Q)

Quem vê hoje fala assim “nossa nem parece que você tem... transtorno bipolar”. Assim ninguém... ninguém acredita. (Paciente M)

Acho que melhorou o convívio com outras pessoas, ele tá mais calmo, não tá tão agitado. (Familiar J)

Desse modo, principalmente no momento do diagnóstico é fundamental a educação do paciente e o suporte familiar para que ambos compreendam a importância da estabilização do transtorno, por meio de tratamento adequado, visando à minimização das dificuldades presentes na trajetória do convívio com o transtorno mental. Para viabilizar as ações educativas e de suporte, a enfermagem precisa conhecer e compreender todo o contexto aqui descrito. Só assim, poderá ajudar o portador e familiar a serem participantes ativos do processo terapêutico, contribuindo para a melhoria na qualidade de vida de todos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações finais desta investigação serão apresentadas de acordo com a sequência dos objetivos propostos.

O primeiro objetivo deste estudo foi identificar a adesão de pessoas com TAB ao tratamento medicamentoso pela aplicação do Teste de Morisky e Green. Foi possível verificar, pela aplicação do referido Teste, que nenhum dos pacientes deste estudo é considerado aderente ao medicamento.

Sabe-se que a não-adesão ao tratamento medicamento compromete significativamente a eficácia do mesmo e está associada a pior prognóstico, risco aumentado de recaídas e suicídio. Desse modo, a baixa adesão ao medicamento pela pessoa com TAB identificada nesse estudo é preocupante, pois não está relacionada apenas aos agravos aos pacientes mas, também, a um importante acréscimo dos custos diretos e indiretos para o sistema de saúde, família e sociedade.

Quanto ao tipo de não-adesão ao medicamento dos pacientes deste estudo, observou-se que o comportamento não intencional foi predominante, ou seja, os pacientes às vezes se esquecem de tomar o medicamento e/ou são descuidados com o horário em que tomam suas medicações. Verificou-se, ainda, que 41% dos pacientes não aderem ao medicamento por comportamento misto (intencional e não intencional), ou seja, às vezes se esquecem de tomar o medicamento, são descuidados com o horário em que tomam suas medicações e também deixam de tomar o medicamento quando se sentem bem ou quando se sentem mal.

Para Velligan et al. (2010) ao se avaliar a adesão é importante avaliar, também, o comportamento e atitude relacionados a mesma. Para os autores, deve-se, ainda, distinguir os pacientes que não estão dispostos a tomar a medicação daqueles que estão dispostos, mas não são capazes de tomar a medicação conforme prescrito, devido ao esquecimento, má compreensão das instruções, situação financeira ou aos problemas ambientais, já que isso afetará o tipo de intervenção necessária.

Vale lembrar que vários fatores estão relacionados à baixa adesão e redução da eficiência da medicação, como os diferentes tipos de transtorno bipolar, a presença de efeitos colaterais, interações medicamentosas, o nível de conhecimento do paciente sobre a doença e sua atitude frente ao tratamento, a complexidade dos regimes médicos e a relação médico-paciente (ROSA et al., 2007).

Para Faria (2008) devido à complexidade que envolve o fenômeno da adesão, todos os fatores relacionados a mesma devem ser considerados, em igual proporção, pelos profissionais de saúde. A esse respeito, Cardoso (2008) menciona a sistematização do cuidado oferecido nos serviços ambulatoriais de saúde mental como estratégia que pode contribuir para a manutenção do tratamento psicofarmacológico.

Constituem, ainda, métodos que podem ser utilizados para otimizar a adesão, a garantia do acesso ao medicamento, a melhor comunicação entre paciente e profissional de saúde, a educação envolvendo tanto pacientes como familiares, a simplificação do esquema terapêutico e a co-participação na escolha do tratamento (FARIA, 2008). Por estar em contato direto com os pacientes, nos diferentes serviços de saúde, o enfermeiro exerce um importante papel no que se refere à adesão ao tratamento medicamentoso da pessoa com TAB.

Considerando a alta percentagem, nesse estudo, de pacientes que não aderem ao medicamento por comportamento não intencional, faz-se importante que tanto o enfermeiro quanto os demais membros da equipe multiprofissional, forneçam aos pacientes orientações quanto à adoção de estratégias simples como: utilizar despertador para avisar os horários dos medicamentos, assim, sempre que tomar o medicamento, o paciente deve programar o despertador para o horário seguinte; escrever em um papel, o nome, dose e horário dos medicamentos e fixá-lo em locais da casa onde o paciente permanece com maior frequência; relacionar os horários de tomar os medicamentos com as atividades que realiza durante o dia, como escovar os dentes, café da manhã, almoço, etc, de acordo com a orientação do profissional de saúde (MIASSO, 2002).

O segundo objetivo deste estudo foi verificar o grau de conhecimento de pessoas com TAB, e de seus familiares, sobre o tratamento medicamentoso prescrito para o paciente. A esse respeito, identificou-se um importante déficit de conhecimento, tanto dos pacientes como dos familiares, acerca dos medicamentos

prescritos. Em relação aos pacientes, o menor grau de conhecimento foi sobre a dose de administração dos medicamentos, sendo o maior conhecimento em relação ao nome dos mesmos. Quanto aos familiares, o déficit de conhecimento foi, principalmente, em relação à dose e frequência de administração dos medicamentos utilizados pelo paciente.

Ressalta-se que o conhecimento sobre os vários aspectos da terapêutica medicamentosa é de suma importância para que o paciente esteja apto evitar erros na utilização dos mesmos.

A literatura aponta, ainda, que o nível de conhecimento está diretamente relacionado à adesão ao tratamento e as atitudes dos pacientes (ROSA et al., 2007). Assim, a compreensão do medicamento prescrito é fundamental para a adesão do paciente ao tratamento medicamentoso. Essa compreensão envolve, no mínimo, o conhecimento sobre o nome, a dose e frequência de utilização do medicamento. O déficit de conhecimento a esse respeito, detectado nesse estudo, pode assinalar, entre outros aspectos, uma falha ou carência no processo de educação do paciente pelos profissionais de saúde. Estes achados apontam para a necessidade de maior investimento na educação dos pacientes e familiares em relação ao transtorno e tratamento.

Ressalta-se que o déficit de conhecimento sobre a terapêutica medicamentosa prescrita foi maior entre os familiares. Para as pessoas com TAB deste estudo, que mencionam várias dificuldades relacionadas ao tratamento, é crucial o envolvimento da família para prestar auxílio. Sabe-se que os familiares das pessoas com TAB em tratamento ambulatorial possuem uma posição privilegiada para identificar problemas e intervir colaborando no tratamento. Para tanto, é necessário que sejam assessorados, preparados e apoiados pelos profissionais de saúde (BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2007).

O último objetivo deste estudo foi identificar as dificuldades de pessoas com TAB, e de seus familiares, referentes ao seguimento da terapia medicamentosa prescrita para o paciente. Foi possível identificar quatro categorias que revelam as principais dificuldades vivenciadas pelos participantes deste estudo e que estão relacionadas ao seguimento da terapêutica medicamentosa pelo paciente quais sejam: a dificuldade para compreender e aceitar o transtorno, a convivência com o preconceito, com os efeitos colaterais dos medicamentos e as dificuldades nas relações humanas.

Por meio das referidas categorias foi possível identificar que a “dificuldade para compreender e aceitar o transtorno” ocorre, principalmente, na fase inicial da doença e reflete a escassez de orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, gerando dúvidas em relação ao transtorno e tratamento medicamentoso bem como a insegurança do familiar ao lidar com as situações de crises do paciente. Todavia, com o passar do tempo, ocorre maior aceitação do transtorno tanto pelos pacientes como pelos familiares, com reflexo para a representação que ambos atribuem ao tratamento medicamentoso.

Verificou-se, também, que o fato de realizar tratamento psiquiátrico e utilizar medicamentos psicotrópicos ainda hoje constitui fator que gera preconceito tanto social como no ambiente familiar e, que nesse contexto, a opção geralmente é pela omissão do transtorno e de seu tratamento.

Além do preconceito a pessoa com TAB passa a conviver com os efeitos colaterais dos medicamentos, quando a opção é pela adesão ao mesmo. Verificou-se que os referidos efeitos influenciam diretamente na decisão do paciente em aderir ou não ao tratamento medicamentoso, principalmente pelo fato de comprometerem aspectos importantes da vida do paciente como, por exemplo, o trabalho e a auto-estima (ganho de peso).

Nesse estudo, os participantes descreveram, ainda, as dificuldades que vivenciam nas relações humanas. Foi possível identificar as dificuldades da pessoa com TAB nos relacionamentos amorosos, com os amigos bem como a existência de conflitos familiares. Nesse contexto, há pacientes que se queixam de falta de suporte familiar, familiares que se queixam da falta de apoio de outros membros da família e pacientes e familiares insatisfeitos com os profissionais de saúde. Verificou-se, também, que alguns pacientes puderam contar com o apoio da família.

Todos os aspectos identificados nesse estudo, como a falta de adesão ao tratamento medicamentoso, o déficit de conhecimento de pacientes e familiares acerca dos medicamentos prescritos e as dificuldades vivenciadas pelos mesmos, refletem a necessidade de os profissionais de saúde oferecer suporte educacional e emocional para esta clientela bem como de implementar estratégias que motivem o paciente a aderir à terapêutica medicamentosa, assumindo maior responsabilidade e participação ativa no tratamento instituído.

A esse respeito Moll e Saeki (2009) mencionam que as ações de enfermagem não devem estar apenas focadas em administração medicamentosa ou

no auxílio de cuidados, mas na assistência que enfoque a autonomia do paciente, com a educação voltada para as práticas do auto-cuidado, adesão e participação no tratamento.

Dentre as abordagens educativas, com possibilidade de envolvimento da equipe multidisciplinar, encontra-se a *psicoeducação* que é um conjunto de abordagens orientadas por dois vetores: ajudar os pacientes e seus familiares a aprender o que precisam sobre o transtorno mental e a dominar novas formas de lidar com ele e com os problemas do cotidiano; reduzir o *stress* familiar e providenciar suporte social e encorajamento, permitindo um enfoque no futuro mais do que um remoer mórbido do passado (MCFARLANE, 2003; KNAPP; ISOLAN, 2005). Desse modo os objetivos da psicoeducação vêm ao encontro das necessidades apontadas pelos participantes deste estudo.

Os resultados deste estudo evidenciaram, também, a necessidade de suporte e da promoção de intervenções com a família visando modificar as interações que interferem no tratamento do paciente. Para que isto ocorra, é necessário que a equipe de saúde não a veja somente como um suporte para o paciente, pois frente à enfermidade do mesmo ela também é fragilizada e necessitada de cuidado. Desse modo, é necessário oferecer atenção e apoio a estas famílias considerando, ainda, que a reinserção do usuário na comunidade e a retomada de suas atividades diárias se tornam mais fáceis e rápidas quando os familiares acreditam que a melhora na condição de saúde do usuário é possível. Também, porque a família deve ser considerada como um espaço social no qual seus membros interagem, trocam informações e, ao identificarem problemas de saúde, apóiam-se mutuamente e envidam esforços na busca de soluções dos mesmos (BIELEMANN et al., 2009).

Dimenstein et al. (2005) também apontam para a necessidade de se trabalhar os espaços familiares, possibilitando a prática do acolhimento, da escuta, entendidos enquanto encontro de subjetividades. Para as referidas autoras deve-se investir no atendimento domiciliar como estratégia extremamente importante e eficaz, especialmente porque se trata de uma técnica presente no cotidiano das equipes dos serviços de atenção primária à saúde.

Entretanto, para oferecer atenção e apoio aos familiares de portadores de transtornos mentais, os profissionais de saúde precisam estar preparados, não sendo esta a realidade evidenciada na prática e na literatura. A esse respeito Brêda

e Augusto (2001) afirmam que os profissionais da saúde têm reproduzido a lógica do internamento psiquiátrico a qual é reforçada pela ineficácia do sistema público de atenção em saúde mental, onde as formas de abordagem baseadas na escuta, no acolhimento e no vínculo são raramente utilizadas. Assim faz-se necessário promover a educação permanente em saúde dos trabalhadores de enfermagem que atuam na atenção básica de saúde e na área de Saúde Mental por meio de amplos processos educativos que visem o desenvolvimento de conhecimentos de caráter interdisciplinar, visando ações humanizadas, tecnicamente competentes e intersetorialmente articuladas.

Enfim, espera-se que os resultados desta pesquisa forneçam subsídios para se pensar as várias dificuldades enfrentadas pelas pessoas com TAB e por seus familiares para o seguimento da terapêutica medicamentosa prescrita, bem como para se repensar as estratégias de intervenção utilizadas nos serviços de saúde visando o uso racional dos medicamentos por esta clientela.

Ressalta-se, ainda, que a interpretação dos resultados desta pesquisa é limitada pelo delineamento transversal, metodologia de auto-relato, tamanho da amostra e realização da pesquisa em um único serviço. Desse modo, os achados deste estudo se relacionam à população e amostra estudadas, bem como ao contexto escolhido, entretanto, também sinalizam a possibilidade ou necessidade de mais investigações que considerem a vivência da pessoa com TAB relacionada à terapêutica medicamentosa.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Practice Guideline for the Treatment of Patients with Bipolar Disorder** (Revision) 19/10/2008.

ANDRADE, O. G.; MARCON, S. S.; SILVA, D. M. P. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **Revista Gaúch. Enfermagem**, Porto Alegre, v.18, n.2, p.123-32, 1997.

ANGST, J.; GERBER-WERDER, R.; ZUBERBÜHLER, H. U. et al. Is bipolar disorder heterogeneous? **European Archives Psychiatry Clinical Neurosciences**, v.254, p.82-91, 2004.

ANGST, F.; STASSEN, H.H.; CLAYTON, P.J.; ANGST, J. Mortality of patients with mood disorders: follow-up over 34-38 years. **J Affect Disord.** v.68, n.2-3, p.167-81, 2002.

BALDESSARINI, R.J.; PERRY, R.; PIKE, J. Factors associated with treatment nonadherence among US bipolar disorder patients. **Hum Psychopharmacol.**, v.23, n.2, p.95-105, Mar. 2008.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S.M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **J. Bras. Psiquiatr.**, v.54, n.1, p.34-46, 2005.

BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev Psiquiatr Clín.**, v.34, n.6, p.270-7, 2007.

BAUMANN, A.E. Stigmatization, social distance and exclusion because of mental illness: the individual with mental illness as a 'stranger'. **Int. Rev. Psychiatry**, v.19, n.2, p.131-5, 2007.

BIELEMANN, V.L.M.; KANTORSKI, L.P.; BORGES, L.R.; CHIAVAGATTI, F.G.; WILLRICH, J.Q.; SOUZA, A.S. de; HECK, R. M. A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Enferm**, Florianópolis, v.18, n.1, Jan./Mar. 2009.

BLAZER, D.G. Mood disorders: epidemiology. In: SADOCK, B.J., SADOCK V.A.(Ed.). **Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry**. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2000. p.1298-308.

BORBA, L.O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L.P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm**, v.21, n.4, p.588-94, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Por uma política de saúde mental**. Brasília, DF: Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Políticas e Estratégias. Área Técnica de Saúde Mental, 1999. 9p.

BRAWLEY, L.R.; CULOS-REED, N. Studying adherence to therapeutic regimens: overview, theories, recommendations. **Controlled Clinical Trials**, v.21, p.156-63, 2000.

BREDA, M.Z.; AUGUSTO, L.G. da S. O cuidado ao portador de transtorno psíquico na atenção básica de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v.6, n.2, 2001 .

BRÊDA, M.Z., ROSA, W.A.G, PEREIRA, M.A.O., SCATENA, M.C.M. Duas estratégias e desafios comuns: a reabilitação psicossocial e a saúde da família. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.3, p.450-2, maio-junho. 2005.

BRESSAM, V.R. Emoções expressas por familiares de portadores de transtorno mental e sua influência na evolução da doença. 2003. In: **Centro de Atenção Médica e Psicossocial à Saúde Mental**. Disponível em: <http://www.campsm.med.br/artigos/emocoeseexpressas.htm>. Acesso em: 15 ago. 2004.

BROWNE G; HEMSLEY M; ST JOHN W. Consumer perspectives on recovery: a focus on housing following discharge from hospital. **Int J Ment Health Nurs**, v.17, n.6, p.402-9, 2008.

CALABRESE, J.R.; KASPER, S.; JOHNSON, G.; TAJIMA, O.; VIETA, E.; YATHAM, L.N., et al. International consensus group on bipolar I depression treatment guidelines. **J Clin Psychiatry**, v.65, n.4, p.571-9, 2004.

CARDOSO, L. **Egressos de internação psiquiátrica** - um olhar sobre o paciente e seu familiar cuidador. 2008. 114p. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2008.

CARDOSO, L.; GALERA, S.A.F. Adesão ao tratamento psicofarmacológico. **Acta Paulista Enfermagem**, v.19, n.3, p.343-348, 2006.

CASTRO, S.A. **Caracterização sociodemográfica e clínica das reinternações psiquiátricas no Hospital Santa Tereza de Ribeirão Preto, no período de 2006 a 2007**. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP), 2009.

CHENGAPPA, K. R.; WILLIAMS, P. Barriers to the effective management of bipolar disorder: a survey of psychiatrists based in the UK and USA. **Bipolar Disord**; v.7, Supl, p.38-42, 2005.

CLATWORTHY, J.; BOWSKILL, R.; RANK, T.; PARHAM, R.; HORNE, R. Adherence to medication in bipolar disorder: a qualitative study exploring the role of patients' beliefs about the condition and its treatment. **Bipolar Disord**, v.9, n.6, p.656-664, Sep. 2007.

COHEN, A. N.; MURRAY, S. A.; GLYNN, S.; SHERMAN, M.; MEDOFF, D. P.; FANG, L. J.; DRAPALSKI, A.; DIXON, L. B. Family contact, experience of family relationships, and views about family involvement in treatment among VA consumers with serious mental illness. **J. Rehabil. Res. Dev.**, v.44, n.6, p.801-11, 2007.

COIMBRA, V.C.C.; OLIVEIRA, M.M.; VILA, T.C.; ALMEIDA, M.C.P. A atenção em saúde mental na estratégia da saúde da família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.7, n.1, p.113-17, 2005.

COLVERO, L.A.; COSTARDI IDE, C.A.C.; ROLIM, M. A família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. **Rev Esc Enferm USP**, v.38, n.2, p.197-205, 2004.

COLOM, F.; VIETA, E.; MARTINEZ-ARAN, A.; REINARES, M.; BENABARRE, A.; GASTO, C. Clinical factors associated with treatment noncompliance in euthymic bipolar patients. **J Clin Psychiatry**, v.6, p.549-55, 2000.

DENZIN, N.K., LINCOLN, Y.S., editors. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.

DEPARTMENT OF HEALTH, dados de 2008. Disponível em: <http://www.nimh.nih.gov>. Acesso em maio de 2009.

DESLANDES, S.F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2003. p.31-50.

DESLANDES, S.F.; ASSIS, S.G. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F. (Org). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002. p.195-223.

DHARMENDRA, M.S.; EAGLES, J.M. Factors associated with patients' knowledge of and attitudes towards treatment with lithium. **J Affect Disord**, v.75, p.29-33, 2003.

DIMENSTEIN, Magda et al . Demanda em saúde mental em unidades de saúde da família. **Mental**, Barbacena, v.3, n.5, nov. 2005.

DUNBAR-JACOB, J.; MORTIMER-STEPHENS, M. K. Treatment adherence in chronic disease. **J. Clin. Epidemiol.**, v.54, p.S57-S60, 2001.

DURMAN, S.; AMARAL, P.C.G.O que pensa a família sobre o atendimento oferecido pela psiquiatria. **Acta. Sci. Health. Sci.**, v.26, n.1, p.113-9, Jan-Jun, 2004.

FARIA, H.T.G. **Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa**. Ribeirão Preto, 2008. 146p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.

FONTANELLA, A. B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, jan. 2008

GARCIA, R.A.C. **Os fatores de aderência ao tratamento farmacológico de hiperlipidemias em pacientes atendidos pela Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto**. 2003. 104 f. Dissertação (Mestrado em Saúde na Comunidade) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, 2003.

GIMENES, H.T.; ZANETTI, M.L.; HAAS, V.J. Fatores relacionados à adesão do paciente diabético à terapêutica medicamentosa. **Revista Latino-Americana Enfermagem** , v.17, n.1, p.46-51, 2009.

GOETZEL, R.Z.; HAWKINS, K.; OZMINKOWSKI, R.J.; WANG, S. The health and productivity cost burden of the "top 10" physical and mental health conditions affecting six large U.S. employers in 1999. **Journal of Occupational & Environmental Medicine**, v.45, n.1, p.5-14, 2003.

GOLDBERG, A.I.; COHEN, G.; RUBIN, A.H.E. Physician assessments of patient compliance with medical treatment. **Soc. Sci. Med.**, v.47, n.11, p.1873-1876, 1998.

GONCALVES, A.M.; SENA, R.R. Psychiatric reform in Brazil: contextualization and consequences regarding the care for the mentally ill in their family environment. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.9, n.2, p.48-55, 2001.

GRAEFF, F.G.; GUIMARÃES, F.S. **Fundamentos de psicofarmacologia**. 4. ed. São Paulo: Editora Atheneu; 1999.

GRAHAM, Nori et al. Redução da estigmatização e da discriminação das pessoas idosas com transtornos mentais: uma declaração técnica de consenso. **Rev. Psiquiatr. Clín. [online]**, v.34, n.1, p.39-49, 2007.

GREENHOUSE, W.J.; MEYER, B.; JOHNSON, S.L. Coping and medication adherence in bipolar disorder. **J. Affect Disord**, v.59, n.3, p.237-241, 2000.

HILTY, D.M.; BRADY, K.T.; HALES, R.E. - A Review of Bipolar Disorder among Adults. **Psychiatric Services**, v.50, n.2, p.201-13, 1999.

JOHNSON, F.R.; OZDEMIR, S.; MANJUNATH, R.; HAUBER, A.B.; BURCH, S.P.; THOMPSON, T.R. Factors that affect adherence to bipolar disorder treatments: a stated-preference approach. **Med Care.**, v.45, n.6, p.545-552, Jun. 2007.

JORGE, M.A.S. et al., Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (org). **Textos de apoio em saúde mental**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. 242p.

JURUENA, M.F. Terapia cognitiva: abordagem para o transtorno afetivo bipolar. **Rev. Psiq. Clín.**, v.28, n.6, p.322-30, 2001.

JUSTO, L.P.; CALIL, H.M. Intervenções psicossociais no transtorno bipolar. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v.31, n.2, 2004.

JUSTO, L.P.; SOARES, B.G.; CALIL, H.M. Family interventions for bipolar disorder. **Cochrane Database Syst Rev.**, n.4, CD005167, 2007.

KAPCZINSKI, F. et. al. Tratamento farmacológico do transtorno bipolar: as evidências de ensaios clínicos randomizados. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.32, suppl. 1, São Paulo, 2005.

KAPCZINSKI, F.; FREY, B.N.; ZANNATTO, V. Fisiopatologia do transtorno afetivo bipolar: o que mudou nos últimos 10 anos? **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.26, suppl.3, São Paulo, 2004.

KECK JR, P.E.; MCELROY, S.L.; ARNOLD, L.M. Bipolar disorder. **Med Clin North Am.**, v.85, p.645-61, 2001.

KNAPP, P.; ISOLAN, L. Abordagens psicoterápicas no transtorno bipolar. **Rev Psiq Clin**, v.32, supl I, p.98-104, 2005.

KOGA, M.; FUREGATO, A.R.F. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. **Cuidado e Saúde**, v.1, n.1, p.75-9, 2002.

KOGA, M.; FUREGATO, A.R.F. Convivendo com uma pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. In: LABATE, R. C. (Org.) **Caminhando para a assistência integral**. Ribeirão Preto: Scala, 1998. p. 363-77.

LEITE, J. C. C.; DRACHLER, M. L.; CENTENO, M. O.; PINHEIRO, C. A. T.; SILVEIRA, V. L. Desenvolvimento de uma escala de auto-eficácia para adesão ao tratamento antiretroviral. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.15, n.1, p.121-33, 2002.

LEITE, S.N.; VASCONCELLOS, M.P.C. Aderência à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e saúde coletiva**, v.8, n.3, p.775-82, 2003.

LEITE, S.N.; VASCONCELLOS, M.P.C. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v.13, n.1, p.113-28, 2006.

LIMA, M.S.; TASSI, J.; NOVO, I.P.; MARI, J.J. Epidemiologia do transtorno bipolar. **Rev. Psiq. Clín.**, v.32, supl 1, p.15-20, 2005.

LINGAM, R.; SCOTT, J. Treatment Non-adherence in Affective Disorders. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v.105, p.164-172, 2002.

LYRA JÚNIOR DP, MARQUES TC, MIASSO AI, SHB CASSIANI. Compreendendo os significados das interações entre profissionais de saúde e idosos usuários de medicamentos. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**;v.10, n.3, p.591-9, 2008.

MACHADO-VIEIRA, R.; SOARES, J.C. Transtornos de humor refratários a tratamento. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.29, suppl.2, 2007.

MALERBI, F.E.K.. Estratégias para aumentar a adesão em pacientes com diabetes. In: GUILHARDI, H.J.; MADI, B.P.; QUEIROZ, P.P.; SCOZ, M.C. **Sobre comportamento e cognição explorando a variabilidade**. Santo André: ESETtec, p.127-131, 2001.

MAP, W. **O cuidado às famílias de portadores de transtornos mentais no paradigma da desinstitucionalização**. 2004. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

MARINKER, M; SHAW, J. Not to be taken as directed: putting concordance for taking medicines into practice. **BMJ**, v.326, p.348-349, 2003.

MAUREL, M.; KALADJIAN, A.; FAKRA, E.; BESNIER, N.; ADIDA, M.; AZORIN, J.M. Treatment of a first manic episode. **Encephale**, v.36, Suppl 1, p. S23-6, Jan, 2010.

MCFARLANE, W.R. et al. Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. **J Marital Fam Ther**, v.29, n.2, p.223-245, 2003.

MIASSO, A.I. **Terapêutica medicamentosa**: orientação e conhecimento do paciente na alta e pós-alta hospitalar. 2002. 118f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

MIASSO, A.I. **“Entre a cruz e a espada”**: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar. 2006. 261f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

MIASSO, A.I.; CASSIANI, S.H.B.; PEDRÃO, L.J., Bipolar affective disorder and medication therapy: identifying barriers. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.16, n.4, Ribeirão Preto, 2008.

MIASSO, A.I.; MONTESCHI, M.; GIACCHERO, K.G. Transtorno afetivo bipolar: adesão ao medicamento e satisfação com o tratamento e orientações da equipe de saúde de um núcleo de saúde mental. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.4, p.548-56, 2009.

MIELKE, F.B.; KANTORSKI, L.P.; JARDIM, V.M.R.; OLSCHOWSKY, A.; MACHADO, M. S. O cuidado em saúde mental no CAPS no entendimento dos profissionais. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, Jan./Feb. 2009.

MIKLOWITZ, D.J.; RICHARDS, J.A.; GEORGE, E.L.; FRANK, E.; SUDDATH, R.L.; POWER, K.B.; SACHER, J.A. Integrated family and individual therapy for bipolar disorder: results of a treatment development study. **J Clin Psychiatry**, v.64, n.2, p.182-91, 2003.

MIKLOWITZ, DJ. The Role of the Family in the Course and Treatment of Bipolar Disorder. **Current Directions in Psychological Science**, v.16, n.4, p.192–196, 2007.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde, 8. ed. São Paulo: Hucitec; 2004.

MINAYO, M.C.S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 239-62, 1993.

MINAYO, M.C.S. Fase de análise ou tratamento do material. In: MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7 ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

MOLL, M.F.; SAEKI, T. Social life of people with diagnosis of schizophrenia, attended at a psychosocial care center. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.17, n.6, p.995-1000, 2009.

MORENO, R.A.; MORENO, D.H.; RATZKE, R. Diagnosis, treatment and prevention of mania and hipomania within the bipolar disorder. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.32, Supl. 1, p.39-48, 2005.

MORENO, R.A.; MORENO, D.H.; SOARES, M.B.M. et al. Anticonvulsants and antipsychotics in the treatment of Bipolar Disorder. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.26 Supl. 3, p.37-43, 2004.

MORISKY, D.E.; GREEN, L.W.; LEVINE, D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. **Méd. Care**, v.24, p.67-74, 1986.

MORISKY, D.E.; LEVINE, D.M.; GREEN, L.W.; SMITH, C.R. Health education program effects on the management of hypertension in the elderly. **Arch. Intern. Méd.**, v.142, n.10, p.1835-1838, 1982.

MOURA, D.P. **A enfermagem frente a socialização do ser humano esquizofrênico na família** [monografia]. Pelotas: Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas; 2005.

NEMEROFF, C. B.; EVANS, D. L.; GYULAI, L.; SACHS, G. S.; BOWDEN, C. L.; GERGEL, I. P.; et al. Double-blind, placebo-controlled comparison of imipramine and paroxetine in the treatment of bipolar depression. **Am J Psychiatry**; v.158, p. 906-12, 2001.

NUNES, M.; TORRENTE, M.; OTTONI, V.; NETO, V.M.; SANTANA, M. A dinâmica do cuidado em saúde mental: signos, significados e práticas de profissionais em um Centro de Assistência Psicossocial em Salvador, Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.24, n.1, 2008.

ORAL, E.T. Stigmatization in the long-term treatment of psychotic disorders. **Neuro Endocrinol Lett**, v.28, Suppl 1, p.35-45, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde** (CID 10). 18ª ed. São Paulo: EDUSP, 2000.

OSINAGA, V.L.M. **Estudo comparativo entre conceitos de saúde e de doença mental e a assistência psiquiátrica, segundo portadores e familiares**. 2004. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. Adherence to medication. **N. Engl. J. Med.**, v.353, p.487-97, 2005.

PEGORARO, R.F.; CALDANA, R.H.L. Psychological stress among relatives of users of a Psychosocial Care Center. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.25, p.295-307, abr./jun. 2008.

PEPE, V.L.E.; CASTRO, C.G.S.O. A interação entre prescritores, dispensadores e pacientes: informação compartilhada como possível benefício terapêutico. **Cad. Saúde Pública**, v.16, n.3, p.815-822, 2000.

PEREIRA, M.A.O. Representação da doença mental pela família do paciente. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v.7, n.12, Fev., 2003.

PEREIRA, M.A.O.; PEREIRA, A.J. Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família. **Revista Escola Enfermagem USP**, v.37, n.4, p.93-100, 2003.

PERLICK, D.A., ROSENHECK, R.A., et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. **Psychiatric Services**, v.55, n.9, p.1029-1035, 2004.

PIRES JUNIOR, J.V.; MENGUE, S.S. Análise do nível de informação sobre medicamentos antimicrobianos por pacientes de um centro de saúde de Porto Alegre, Brasil. **Acta Farm. Bonaerense**, v.24, n.1, p.134-138, 2005.

POST, R.M. Adjunctive strategies in the treatment of refractory bipolar depression: clinician options in the absence of a systematic database. **Expert Opin Pharmacother**, v.6, n.4, p.531-46, 2005.

RANDEMARK, N.F.R. **Reabilitação psicossocial de pessoas com transtorno mental no contexto da reforma psiquiátrica brasileira**: representações das famílias. 270 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

REINERS, A.A.O.; AZEVEDO, R.C.S.; VIEIRA, M.A.; ARRUDA, A.L.G; Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciência saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, suppl.2, Dez. 2008.

ROMAGNOLI, R. C. Trabalhando com famílias na rede de saúde mental: dificuldades e desafios. **Pulsional Revista de Psicanálise**, São Paulo, ano XVII, 2004.

ROSA, M. A.; ELKIS, H. Adesão em esquizofrenia. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v.34, n.2, 2007.

ROSA, A.R.; MARCO, M.; FACHEL, J.M.; KAPCZINSKI, F.; STEIN, A.T.; BARROS, H.M. Correlation between drug treatment adherence and lithium treatment attitudes and knowledge by bipolar patients. **Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry**; v.31, n.1, p.217-24, 2007.

ROSA, Moacyr Alexandre, ELKIS, Hélio. Adesão em esquizofrenia. **Rev. Psiquiatr. Clín. [online]**, v.34, suppl.2 [cited 2010-10-17], p.189-192, 2007.

RUSCH, N.; CORRIGAN, P.W.; WASSEL, A.; MICHAELS, P.; OLSCHESKI, M.; WILKNISS, S.; BATIA, K. Ingroup perception and responses to stigma among persons with mental illness. **Acta Psychiatr Scand**, v.120, n.4, p.320-8, 2009.

SACHS, G. S. Unmet clinical needs in bipolar disorder. **J. Clin. Psychopharmacol.**, v.3, Suppl. 1, p.2-8, 2003.

SACHS, G.S., KOSLOW C.L, GHAEMI, S.N. The treatment of bipolar depression. **Bipolar Disord**, v.2, p.256-60, 2000.

SADIGURSKY, D. **Desinstitucionalização do doente mental**: expectativas da família. 1997. 224f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

SADOCK, B.J.; SADOCK, V.A. **Compêndio de psiquiatria**: ciência do comportamento e psiquiatria clínica. 9.ed. Porto Alegre: Artemd, 2007.

SAJATOVIC, M.; DAVIES, M.; HROUDA, D. R. Enhancement of treatment adherence among patients with bipolar disorder. **Psychiatr. Serv.**, v.55, p.264-9, 2004.

SAJATOVIC, M.; JENKINS, J.H.; CASSIDY, K.A.; MUZINA, D.J. Medication treatment perceptions, concerns and expectations among depressed individuals with Type I Bipolar Disorder. **J Affect Disord**, v.115, n.3, p.360-366, Jun. 2009.

SANTIN, A.; CERESER, K.; ROSA, A. Adesão ao tratamento no transtorno bipolar. **Rev. Psiquiatr. Clín.** v.32, suppl.1, p.105-109, 2005.

SCHUMANN, C.; LENZ, G.; MÜLLER-OERLINGHAUSEN, B. Nonadherence with Long-Term Prophylaxis: a 6-Year Naturalistic Follow-Up Study of Affectively Ill Patients. **Psychiatry Research**, v.89, n.3; p.247-257, 1999.

SCOTT, J.; POPE, M. - Nonadherence with Mood Stabilizers: Prevalence And Predictors. **J Clin Psychiatry**, v.63, n.5, p.384-390, 2002.

SCOTT, J.; POPE, M. - Self-Reported Adherence to Treatment with Mood Stabilizers, Plasma Levels, and Psychiatric Hospitalization. **Am J Psychiatry**, v.159, n.11, p.1927-29, 2002b.

SEVERO, A.K.S.; DIMENSTEIN, M.; BRITO, M.; CABRAL, C. ; ALVERGA, A.R.A experiência de familiares no cuidado em saúde mental. **Arq. Bras. Psicol.**, v.59, n.2, Rio de Janeiro, dez. 2007.

SEWITCH, M.J.; ABRAHAMOWICZ, M.; BARKUN, A.; BITTON, A.; WILD, G.E.; COHEN, A.; DOBKIN, P.L. Patient nonadherence to medication in inflammatory bowel disease. **Am. J. Gastroenterol**, v.98, p.1535-1544, 2003.

SHERRIL, J. T.; FRANK, E; GEARY, M. et al. Psychoeducational workshops for elderly patients with recurrent major depression and their families. **Psychiatr. Serv.**, v.48, p.76-81, 1997.

SHIRAKAWA, I. Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.22, n.1, mai. 2000.

SOUZA, R.S.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.2, p.173-9, 2005.

SPADINI, L.S.; SOUZA, M.C.B.M. A doença mental sob o olhar de pacientes e familiares. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v.40, n.1, p.123-7, 2006.

SOUZA, R.S.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.2, p.173-9, Ribeirão Preto, 2005.

STAPE, D.D.B. **O conhecimento do paciente com alta hospitalar sobre a continuidade do seu tratamento.** São Paulo, 1979. 118 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, cidade, 1979.

STUART, G.W., LARAIA, M.T. **Enfermagem Psiquiátrica:** princípios e prática. Tradução: Dayse Batista. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001. p.958.

SUTO, M; MURRAY, G; HALE, S; AMARI, E; MICHALAK, E.E. What works for people with bipolar disorder? **Journal of Affective Disorders**, v.124, p.76–84, 2010.

TEIXEIRA, A.C.A. **Adesão ao tratamento farmacológico da hipertensão arterial e seus determinantes em pacientes de ambulatório.** 1998. 102 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1998.

TSCHONER, A.; FLEISCHHACKER, W.W.; EBENBICHLER, C.F. Experimental antipsychotics and metabolic adverse effects--findings from clinical trials. **Curr Opin Investig Drugs**, v.10, n.10, p.1041-1048, Oct. 2009.

TUCCI, A.M.; KERR-CORRÊA F.; DALBEN I. Ajuste social em pacientes com transtorno afetivo bipolar, unipolar, distímia e depressão dupla. **Rev Bras Psiquiatr**, v.23, n.2, p.79-87, 2001.

VALENTIM, J. **Política de medicamentos genéricos:** um estudo do caso brasileiro. 2003. 132f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Economia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

VELLIGAN, D.I.; WEIDEN, P.J.; SAJATOVIC, M.; SCOTT, J; CARPENTER, D.; ROSS, R.; DOCHERTY, J.P. Assessment of adherence problems in patients with serious and persistent mental illness: recommendations from the Expert Consensus Guidelines. **J Psychiatr Pract**, v.16, n.1, p.34-45, 2010.

VIEIRA, R.M., SANTIN, A., SAORAES, J.C. O papel da equipe multidisciplinar no manejo do paciente bipolar. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.26, suppl.3, p.51-53, 2004.

WIDMAN, M.A.P.; ELSSEN, I.; MARCON, S.S. Possibilidades e limites da teoria de Joyce Travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. **Rev. Eletr. Enferm.**, v.8, n.2, p.282-91, 2006.

WOLKENSTEIN, L.; MEYER, T.D. Attitudes of young people towards depression and mania. **Psychol Psychother**, v.81, n.1, p.15-31, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Report 2001. Mental Health: new understanding, new hope. Geneva: World Health Organization, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disponível em:
http://www.who.int/whr/2001/en/whr01_ch2_en.pdf . Acesso em: 17 outubro 2007.

APÊNDICE A

Termo de consentimento livre e esclarecido para participação em pesquisa

Nós, aluna e professora em enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, estamos desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Transtorno afetivo bipolar e terapêutica medicamentosa: adesão, conhecimento e dificuldades de pacientes e familiares” e pretendemos entrevistar pacientes com transtorno afetivo bipolar atendidos no Núcleo de Saúde Mental e seus familiares (um de cada paciente, indicado pelo mesmo). Esta pesquisa tem como objetivos: identificar a adesão de pessoas com TAB ao tratamento medicamentoso pela aplicação do Teste de Morisky e Green; verificar o grau de conhecimento de pessoas com TAB, e de seus familiares, sobre o tratamento medicamentoso prescrito para o paciente e identificar as dificuldades de pessoas com TAB, e de seus familiares, referentes ao seguimento da terapia medicamentosa prescrita para o paciente.

A sua participação na pesquisa não lhe ocasionará qualquer risco ou prejuízo. Em nenhum momento seu nome será mencionado no estudo, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir da pesquisa, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para o desenvolvimento do estudo e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato das pessoas entrevistadas. Sua não concordância em participar da pesquisa não resultará em qualquer restrição no atendimento prestado. Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Caso aceite participar, preencha abaixo o seu nome e dados pessoais.

Nome do paciente: RG:

Assinatura.....

Nome do familiar: RG:

Assinatura.....

Lívia Sanches Pedrílio – Aluna da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

.....

Adriana Inocenti Miasso – Coordenadora da Pesquisa

Docente do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da EERP-USP

Telefone para contato: (16) 3602-3418

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: ____/____/200__.

APÊNDICE B**Roteiro: Entrevista com o paciente****PARTE 1- Caracterização dos participantes do estudo.**

1. Identificação (iniciais):_____ N. de matrícula do paciente no NSM:_____

2. Data Nasc.:_____ Idade:_____

3. Sexo: 1- Masc ☐ 2- Fem ☐

4. Estado Civil

1- Solteiro ☐

4- Separado/divorciado ☐

2- Casado ☐

5- Amasiado/união consensual ☐

3- Viúvo ☐

6- Outros ☐

5. Ocupação

4. Trabalhador autônomo ☐

1. Aposentado ☐

5. Do Lar ☐

2. Desempregado ☐

6. Outros _____ ☐

3. Trabalhador com vínculo empregatício ☐

6. Escolaridade

1. Analfabeto ☐

5. Superior Completo ☐

2. Sabe ler e escrever ☐

6. Superior Incompleto ☐

3. Fundamental Completo ☐

7. Pós-Graduação ☐

4. Fundamental Incompleto ☐

8. Não sabe ☐

PARTE 2 – Conhecimento do paciente sobre o tratamento medicamentoso prescrito

1. Medicamentos utilizados

Cópia da última prescrição médica feita para o paciente (prontuário)		
Nome	Dose/dia	Frequência

Medicamentos mencionados pelo paciente (psicotrópicos)		
Nome	Dose/dia	Frequência

PARTE 3 – Dificuldades dos pacientes referentes ao seguimento da terapia medicamentosa

Novas questões serão acrescentadas com o intuito de esclarecer e fundamentar a experiência, de acordo com as respostas dos participantes.

- a) Fale sobre as dificuldades que você ou seu familiar enfrentam para que você possa usar os medicamentos prescritos pelo médico psiquiatra.
- b) O que você pensa sobre o envolvimento da família no tratamento do paciente?

PARTE 4 – Adesão do paciente ao tratamento medicamentoso

Adesão

Teste de Morisky e Green

Utilizar:

- (1) uma vez por mês ou menos
- (2) algumas vezes por mês
- (3) algumas vezes por semana
- (4) pelo menos uma vez por dia

“Você, alguma vez, se esquece de tomar o seu remédio?” Não ☐ Sim ☐ ()

“Você, às vezes, é descuidado quanto ao horário de tomar seu remédio?” Não ☐ Sim ☐ ()

“Quando você se sente bem, alguma vez, você deixa de tomar seu remédio?” Não ☐ Sim ☐ ()

“Quando você se sente mal, com o remédio, às vezes, deixa de tomá-lo?” Não ☐ Sim ☐ ()

APÊNDICE C

Roteiro: Entrevista com o familiar

PARTE 1- Caracterização dos participantes do estudo.

1. Identificação (iniciais): _____ N. de matrícula do paciente no
NSM: _____

2. Grau de parentesco: _____

3. Data Nasc.: _____ Idade: _____

4. Sexo: 1- Masc ☐ 2- Fem ☐

5. Estado Civil

1- Solteiro ☐

4- Separado/divorciado ☐

2- Casado ☐

5- Amasiado/união consensual ☐

3- Viúvo ☐

6- Outros ☐

6. Ocupação

1. Aposentado ☐

4. Trabalhador autônomo ☐

2. Desempregado ☐

5. Do Lar ☐

3. Trabalhador com vínculo empregatício ☐

6. Outros ☐

7. Escolaridade

1. Analfabeto ☐

5. Superior Completo ☐

2. Sabe ler e escrever ☐

6. Superior Incompleto ☐

3. Fundamental Completo ☐

7. Pós-Graduação ☐

4. Fundamental Incompleto ☐

8. Não sabe ☐

PARTE 2 – Conhecimento do familiar sobre o tratamento medicamentoso do paciente**1. Medicamentos utilizados**

Cópia da prescrição médica feita para o paciente referente ao dia da entrevista		
Nome	Dose/dia	Frequência

Medicamentos mencionados pelo familiar		
Nome	Dose/dia	Frequência

PARTE 3 – Dificuldades dos familiares referentes ao seguimento da terapia medicamentosa pelo paciente.

a) Fale sobre as dificuldades que você e o seu familiar enfrentam para que ele possa usar corretamente os medicamentos prescritos pelo médico psiquiatra.

b) O que você pensa sobre o envolvimento da família no tratamento do paciente?
Pra você, qual o significado da família para o tratamento?

ANEXO A

Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa

Andamento do Projeto

Page 1 of 1

Andamento do projeto - CAAE - 0022.0.175.000-06

Título do Projeto de Pesquisa
Investigação sobre adesão ao tratamento medicamentoso em pacientes com transtorno afetivo bipolar

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na
Aprovado no CEP	02/10/2006 09:13:19	18/06/2007 14:47:57		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	02/10/2006 09:13:19	Folha de Rosto	0022.0.175.000-06
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	26/09/2006 13:18:42	Folha de Rosto	FR109070
3 - Protocolo Aprovado no CEP	18/06/2007 14:47:57	Folha de Rosto	206/CEP-CSE-FMRP-USP

Voltar

Andamento do Projeto

Page 1 of 1

Andamento do projeto - CAAE - 0015.0.175.000-07

Título do Projeto de Pesquisa
Terapêutica medicamentosa: conhecimento e dificuldades de familiares de portadores de transtorno afetivo bipolar

Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na
Aprovado no CEP	14/05/2007 14:50:56	31/08/2007 08:51:13		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc
3 - Protocolo Aprovado no CEP	31/08/2007 08:51:13	Folha de Rosto	234/CEP-CSE-FMRP-USP
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	02/05/2007 15:45:10	Folha de Rosto	FR134253
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	14/05/2007 14:50:56	Folha de Rosto	0015.0.175.000-07

Voltar