

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**KELLY GRAZIANI GIACCHERO VEDANA**

**Convivendo com uma ajuda que atrapalha: o significado da  
terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia**

**Ribeirão Preto  
2011**

**KELLY GRAZIANI GIACCHERO VEDANA**

**Convivendo com uma ajuda que atrapalha: o significado da  
terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia**

Tese apresentada para obtenção de título de Doutor em Ciências junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

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

Orientadora: Profa. Dra. Adriana Inocenti Miasso

**Ribeirão Preto  
2011**

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.

### FICHA CATALOGRÁFICA

Vedana, Kelly Graziani Giacchero

Convivendo com uma ajuda que atrapalha: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia. Ribeirão Preto, 2011. 159 p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de Concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientadora: Miasso, Adriana Inocenti.

1. Esquizofrenia. 2. Hábitos de consumo de medicamentos. 3. Relações Interpessoais. 4. Satisfação do Paciente. 5. Psicotrópicos.

VEDANA, Kelly Graziani Giacchero. **Convivendo com uma ajuda que atrapalha:** o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia. Tese apresentada para obtenção de título de Doutor em Ciências junto ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Aprovada em:

Banca Examinadora

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

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

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

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

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

## DEDICATÓRIA

A Deus, pela vida e por tudo o que tem me proporcionado.

Ao meu esposo pela compreensão, pelo amor, pela força, dedicação e presença constante.

Aos meus pais e avós que me deram cuidado, carinho, ensinamentos e que me motivaram a buscar meus ideais.

Ao meu irmão e a toda a minha família pelo companheirismo, apoio e acolhimento.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Adriana Inocenti Miasso, por acreditar em meu potencial, pelas oportunidades, por compartilhar seus conhecimentos e preocupar-se com meu futuro.

Aos professores que passaram pela minha vida, deixando um pouco de si e contribuindo com minha formação pessoal e profissional.

A todos os que, de alguma forma, contribuíram com o desenvolvimento deste projeto de pesquisa com informações, questionamentos, críticas, sugestões e correções.

Aos bons amigos que tive a felicidade de encontrar ao longo da vida, por compartilharem comigo momentos alegres e difíceis.

Agradeço, de maneira especial, a todos os indivíduos com esquizofrenia e familiares que contribuíram substancialmente com a pesquisa, ao compartilhar comigo a própria história de vida, experiências, conhecimentos e sentimentos.

## RESUMO

VEDANA, K.G.G. **Convivendo com uma ajuda que atrapalha**: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia. 2011. 159 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

A esquizofrenia é um transtorno mental que provoca a desorganização de diversos processos mentais. Trata-se de uma condição crônica com expressivo impacto em termos de sobrecarga pessoal e social. O tratamento medicamentoso contínuo é necessário para evitar recaídas e manter o paciente no melhor nível de funcionamento possível. Este estudo teve como objetivo compreender o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia, em sua perspectiva e na de seu familiar, e formular um modelo teórico sobre o fenômeno estudado. Para tanto, foi adotado como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e, como referencial metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados. A pesquisa foi desenvolvida em um Serviço Ambulatorial de Clínica Psiquiátrica de um hospital universitário, um Núcleo de Saúde Mental e um CAPS II, localizados no interior do estado de São Paulo - Brasil. Pelo processo de amostragem teórica, foram selecionados para o estudo 36 pessoas com esquizofrenia e 36 familiares. A entrevista e a observação foram as principais estratégias utilizadas para a obtenção dos dados que foram coletados no período de 2008 a 2010. Os dados coletados foram transcritos e, posteriormente, analisados em três etapas: codificação aberta, axial e seletiva. Verificou-se que, ao ser acometido pela esquizofrenia, o paciente percebe-se “vivendo dias difíceis” e identifica no medicamento uma possibilidade de melhora. “Pesando o custo-benefício do medicamento” e “identificando obstáculos e incentivos para o tratamento” o paciente implementa estratégias “agindo em busca de alívio” para o sofrimento causado pela esquizofrenia ou pelo tratamento medicamentoso. Entretanto, esse indivíduo se julga “permanecendo em um labirinto”, pois não encontra uma saída para livrar-se do transtorno e da necessidade da farmacoterapia. A experiência descrita se centraliza no fenômeno “CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA” que representa o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia. A teoria aqui apresentada fornece uma compreensão abrangente, contextualizada, motivacional e empática da realidade vivenciada pelo paciente. Desse modo, o presente estudo oferece subsídios para o planejamento da assistência a essa clientela e aponta elementos a serem investigados.

**Descritores:** Esquizofrenia, Automedicação, Relações Interpessoais, Satisfação do Paciente, Psicotrópicos

## ABSTRACT

VEDANA, K.G.G. **Living with help that bothers**: the meaning of medication therapy for schizophrenia patients. 2011. 159 f. Doctoral Dissertation – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2011.

Schizophrenia is a mental disorder that provokes the disorganization of several mental processes. It is a chronic condition with considerable impact in terms of personal and social burden. Continuous medication treatment is needed to avoid relapses and maintain the patient at the best possible functioning level. This study aimed to understand the meaning of medication therapy for schizophrenia patients, from their own perspective and that of their relative, and to formulate a theoretical model for the study phenomenon. Therefore, Symbolic Interactionism was adopted as the theoretical framework, and Grounded Theory as the methodological framework. The research was developed at a Psychiatric Clinical Outpatient Service of a teaching hospital, a Mental Health Center and a CAPS II located in the interior of São Paulo State - Brazil. Through a theoretical sampling process, 36 schizophrenia patients and 36 relatives were selected for the study. Interview and observation were the main strategies used for data collection, between 2008 and 2010. The collected data were transcribed and later analyzed in three phases: open, axial and selective coding. It was verified that, when the schizophrenia affects them, the patients perceive that they are “going through difficult times” and identify the medication as a possibility for improvement. “Weighing the cost-benefit of the medication” and “identifying treatment obstacles and incentives”, the patients put in practice strategies “acting in search of relief” for the suffering the schizophrenia or medication treatment causes. These patients, however, consider that they “continue in a labyrinth”, as they do not find a way out to get rid of the disorder and the need for the drug therapy. The described experience centers on the phenomenon “LIVING WITH HELP THAT BOTHERS”, which represents the meaning of the medication therapy for schizophrenia patients. The theory presented here provides a broad, contextualized, motivational and empathetic understanding of the reality these patients experience. Thus, this study offers support to plan care for these clients and appoints elements for further research.

**Key words:** Schizophrenia, Self Medication, Interpersonal Relations, Patient Satisfaction, Psychotropic Drugs



## RESUMEN

VEDANA, K.G.G. **Conviviendo con una ayuda que confunde:** el significado de la terapéutica medicamentosa para la persona con esquizofrenia. 2011. 159 f. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

La esquizofrenia es un trastorno mental que provoca la desorganización de diversos procesos mentales. Es una condición crónica con impacto expresivo respecto a la sobrecarga personal y social. El tratamiento medicamentoso continuo es necesario para evitar recaídas y mantener el paciente en el mejor nivel de funcionamiento posible. La finalidad de este estudio fue comprender el significado de la terapéutica medicamentosa para la persona con esquizofrenia, bajo su perspectiva y aquella de su familiar, y formular un modelo teórico sobre el fenómeno estudiado. Para tanto, fue adoptado como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico y, como referencial metodológico, la Teoría Fundamentada en los Datos. La investigación fue desarrollada en un Servicio Ambulatorio de Clínica Psiquiátrica de un hospital universitario, un Núcleo de Salud Mental y un CAPS II localizados en el interior del estado de São Paulo - Brasil. A través del proceso de muestreo teórico, fueron seleccionadas para el estudio 36 personas con esquizofrenia y 36 familiares. La entrevista y la observación fueron las principales estrategias utilizadas para obtener los datos, que fueron recolectados entre el 2008 y 2010. Los datos recolectados fueron transcritos, y posteriormente analizados en tres etapas: codificación abierta, axial y selectiva. Se verificó que, cuando es acometido por la esquizofrenia, el paciente se percibe “viviendo días difíciles” e identifica en el medicamento una posibilidad de mejora. “Pesando el costo-beneficio del medicamento” e “identificando obstáculos e incentivos para el tratamiento”, el paciente implementa estrategias “actuando en búsqueda de alivio” para el sufrimiento que causa la esquizofrenia o el tratamiento medicamentoso. Sin embargo, ese individuo se juzga “permaneciendo en un labirinto”, ya que no encuentra una salida para librarse del trastorno y de la necesidad de la farmacoterapia. La experiencia descrita se centraliza en el fenómeno “CONVIVIENDO CON UNA AYUDA QUE CONFUNDE”, que representa el significado de la terapéutica medicamentosa para la persona con esquizofrenia. La teoría presentada en este estudio fornece una comprensión abarcadora, contextualizada, motivacional y empática de la realidad vivida por el paciente. Así, el presente estudio ofrece subsidios para la planificación de la atención a esa clientela y indica elementos para investigación.

**Descriptor:** Esquizofrenia, Automedicación, Relaciones Interpersonales, Satisfacción del Paciente, Psicotrópicos

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Exemplo de definição do código a partir das unidades de análise .....	46
Quadro 2 - Exemplo de construção das categorias provisórias .....	46
Quadro 3 - Caracterização das pessoas com esquizofrenia participantes do estudo relacionada aos aspectos sociodemográficos, ao transtorno e ao tratamento .....	49
Quadro 4 - Caracterização dos familiares de pessoas com esquizofrenia participantes do estudo .....	51

## LISTA DE FIGURAS E DIAGRAMAS

Figura 1 -	Paradigma de análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (1990) .....	35
Diagrama 1 -	Vivendo dias difíceis.....	54
Diagrama 2 -	Pesando o custo-benefício do medicamento .....	67
Diagrama 3 -	Identificando obstáculos e incentivos para o tratamento.....	77
Diagrama 4 -	Agindo em busca de alívio .....	91
Diagrama 5 -	Permanecendo em um labirinto.....	101
Diagrama 6 -	Modelo Teórico “Convivendo com uma ajuda que atrapalha .....	109

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>16</b>
1.1 A esquizofrenia e o tratamento.....	16
1.2 O protagonismo dos pacientes e a importância da família como aliada e alvo do tratamento .....	22
<b>2 OBJETIVO .....</b>	<b>25</b>
<b>3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E METODOLÓGICA .....</b>	<b>26</b>
3.1 A abordagem qualitativa como opção metodológica .....	26
3.2 O referencial teórico: Interacionismo Simbólico .....	27
3.3 O referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados .....	31
<b>4 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>37</b>
4.1 Locais do estudo .....	37
4.2 Coleta dos dados .....	38
4.3 Os sujeitos do estudo .....	41
4.4 Aspectos éticos .....	44
4.5 Análise dos dados .....	45
<b>5 RESULTADOS.....</b>	<b>48</b>
5.1 A caracterização dos sujeitos do estudo .....	48
5.2 A experiência da pessoa com esquizofrenia .....	52
5.2.1 Vivendo dias difíceis.....	53
5.2.1.1 Ficando diferente.....	54
5.2.1.1.1 Experimentando sintomas e tendo comportamentos socialmente inadequados.....	55
5.2.1.1.2 Passando por internações.....	56
5.2.1.1.3 Ficando diferente nas relações e no desempenho de atividades.....	57
5.2.1.2 Percorrendo uma trajetória árdua até o diagnóstico e tratamento.....	58
5.2.1.2.1 Vivendo uma difícil descoberta.....	59
5.2.1.2.2 Buscando um tratamento efetivo e exequível.....	60
5.2.1.3 Assumindo uma nova identidade .....	61
5.2.1.3.1 Parecendo ser outra pessoa .....	62

5.2.1.3.2 Convivendo com o preconceito .....	63
5.2.1.4 Vivendo um mistério no cotidiano.....	64
5.2.2 Pesando o custo-benefício do medicamento.....	66
5.2.2.1 Constatando que o medicamento é um auxílio .....	68
5.2.2.2 Sentindo-se prejudicado pelo medicamento.....	70
5.2.2.2.1 Experimentando efeitos colaterais causados pelos medicamentos .....	70
5.2.2.2.2 Temendo que a medicação faça mal.....	72
5.2.2.2.3 Reafirmando o transtorno a cada vez que toma o medicamento .....	73
5.2.2.3 Percebendo-se ambivalente com modificações na prescrição.....	74
5.2.3 Identificando obstáculos e incentivos para o tratamento .....	76
5.2.3.1 Aceitando ou negando a existência do transtorno.....	77
5.2.3.2 Identificando barreiras no acesso ao medicamento .....	78
5.2.3.3 Tendo dificuldades para a autoadministração dos fármacos prescritos .....	80
5.2.3.4 Interagindo com familiares e amigos.....	81
5.2.3.4.1 Considerando o apoio recebido.....	82
5.2.3.4.2 Temendo ou experimentando a ausência do cuidador.....	83
5.2.3.4.3 Tendo implicações da sobrecarga e despreparo do familiar .....	84
5.2.3.4.4 Sendo incentivado a não seguir a prescrição medicamentosa.....	85
5.2.3.4.5 Observando outras pessoas com transtorno mental .....	86
5.2.3.5 Interagindo com a equipe de saúde .....	87
5.2.3.5.1 Desejando ser ouvido e percebendo-se em uma relação de poder .....	87
5.2.3.5.2 Identificando elementos que fortalecem ou fragilizam o vínculo .....	88
5.2.4 Agindo em busca de alívio .....	90
5.2.4.1 Aderindo à farmacoterapia para aliviar o sofrimento causado pela esquizofrenia.....	91
5.2.4.1.1 Aderindo ao medicamento por vontade própria.....	91
5.2.4.1.2 Aderindo sem a convicção de que esta é a melhor escolha.....	92
5.2.4.2 Buscando alívio para os incômodos acarretados pela terapêutica medicamentosa .....	94
5.2.4.2.1 Não aderindo ao medicamento .....	94
5.2.4.2.2 Tentando minimizar efeitos colaterais .....	95
5.2.4.3 Identificando outras formas de alívio.....	96
5.2.4.3.1 Almejando e buscando tratamento não farmacológico.....	97
5.2.4.3.2 Buscando um auxílio espiritual.....	98
5.2.4.3.3 Tomando decisões sobre o consumo de outras substâncias psicoativas ..	99
5.2.5 Permanecendo em um labirinto.....	100

5.2.5.1 Levando a vida “o mais próximo do normal possível” .....	102
5.2.5.2 Experimentando o agravamento dos sintomas .....	103
5.2.5.3 Permanecendo estagnado com o medicamento .....	105
5.2.5.4 Reavaliando suas decisões.....	105
5.2.6 Convivendo com uma ajuda que atrapalha .....	107
<b>6 DISCUSSÃO .....</b>	<b>110</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>132</b>
<b>8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....</b>	<b>136</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>137</b>
<b>ANEXO .....</b>	<b>153</b>
<b>APÊNDICE.....</b>	<b>154</b>

## APRESENTAÇÃO

Apresento, a seguir, de forma sucinta, como surgiu meu interesse pela temática do projeto de pesquisa: “O significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia, em sua perspectiva e na de seu familiar”.

O interesse pela saúde mental e psiquiatria despontou durante o curso de Graduação em Enfermagem, quando pude estagiar em um serviço de atendimento a urgências psiquiátricas na Unidade de Emergência do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP (HCFMRP-USP). A partir de então, constatei que me realizaria profissionalmente atuando na área de saúde mental e psiquiatria.

Durante três anos, como aluna de graduação, fui bolsista do Programa de Educação Tutorial da Secretaria de Educação Superior do Ministério da Educação (PET/SESu-MEC) que prevê a inserção do aluno na pesquisa, ensino e extensão. Entre as atividades de extensão previstas no programa, participei de um projeto realizado em Residências Terapêuticas, onde tive contato com pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, egressas de instituições psiquiátricas, que passaram grande parte da vida internadas. Os moradores das Residências apresentavam-se clinicamente estáveis e fazendo uso de medicações. Essas pessoas falavam muito sobre a medicação e foi possível identificar, nesses indivíduos, diferentes percepções, graus de aceitação e expectativas em relação ao medicamento. Eu queria entender o que os indivíduos com esquizofrenia pensavam sobre o medicamento e me questionava sobre o motivo pelo qual assumiam um ou outro comportamento. Assim surgiu o desejo de estudar sistematicamente o que essas pessoas pensavam sobre a medicação utilizada.

Em atividade de iniciação científica, estudei a adesão de portadores de transtorno mental ao seguimento ambulatorial. Observei que são muitos os fatores que interferem na adesão do paciente ao tratamento, destacando-se a percepção acerca do transtorno e da terapêutica instituída.

Em diferentes ocasiões, identifiquei que as considerações que os pacientes faziam sobre o medicamento embasavam comportamentos de adesão, recusa e uso inadequado do medicamento. Notei, ainda, que tais ações provocavam resultados diversos na vida desses indivíduos. Assim, aumentava minha curiosidade no que se

refere ao comportamento de pessoas com esquizofrenia em relação ao tratamento medicamentoso.

Essas experiências e observações me levaram ao delineamento do meu projeto de pesquisa, com o objetivo de compreender o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia.

Eu julgava que só poderia abandonar ou questionar minhas ideias e concepções preestabelecidas sobre esse tema se encontrasse um referencial teórico constituído por pressupostos e premissas que me convencessem e fossem compatíveis com minha visão de mundo e de homem. Desejava um referencial teórico que ponderasse a complexidade do comportamento humano, a influência de fatores internos e externos e a importância das relações entre os indivíduos. Assim, utilizei o Interacionismo Simbólico por concordar que, uma decisão consciente antecede a ação e tal decisão é determinada pelo significado que a pessoa atribui ao objeto em questão.

Considerei a Teoria Fundamentada nos Dados como um referencial metodológico que me traria respaldo e segurança no desenvolvimento da coleta e análise dos dados e possibilitaria validação da interpretação com os sujeitos do estudo.

O início da coleta de dados junto aos pacientes e familiares demonstrou que a dimensão do fenômeno em estudo era maior do que eu inicialmente imaginara. Além disso, em minha atuação profissional na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, tive a oportunidade de percorrer vários serviços de saúde mental e adquirir tantas experiências que seria difícil selecioná-las e resumi-las em um relato sucinto.

Essas experiências e os dados que foram sendo coletados aumentaram ainda mais a minha sensibilidade frente ao fenômeno investigado e reforçavam a relevância e o desejo de me aprofundar no estudo do significado da farmacoterapia para a pessoa com esquizofrenia.

Os participantes deste estudo, ao compartilharem comigo suas experiências sobre a terapêutica medicamentosa, colaboraram imensamente com a ampliação do meu conhecimento sobre o assunto. Desse modo, acredito que compreender o significado que o tratamento tem para a pessoa com esquizofrenia poderá contribuir para aprimorar a assistência a esses indivíduos e a seus familiares.



## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 A esquizofrenia e o tratamento

Os transtornos mentais atualmente representam importante causa de morbidade e mortalidade, constituindo desafio para os serviços de saúde em todo o mundo. Entre os transtornos psiquiátricos, encontra-se a esquizofrenia, como condição potencialmente incapacitante que tem enorme impacto na vida do paciente. Além da sintomatologia, ocasiona perda da autonomia, pior funcionamento do indivíduo, diminuição da qualidade de vida e está associada a estigma e preconceito por parte da sociedade.

Trata-se de uma das mais intrigantes e também estudadas condições psiquiátricas (ARARIPE NETO; BRESSAN; BUSATTO FILHO, 2007). É um transtorno crônico que acomete indivíduos em idade produtiva. Dessa forma, representa importante carga tanto para o indivíduo e familiares quanto para a sociedade como um todo.

O conceito de esquizofrenia teve origem na descrição da demência precoce proposta por Emil Kraepelin. Esta era uma espécie de "enfraquecimento psíquico" que geralmente acometia pessoas entre o final da adolescência e início da idade adulta. O termo esquizofrenia (esquizo = divisão, phrenia = mente) foi criado por Eugene Bleuler (1857-1939) (ELKIS, 2000).

Atualmente, a esquizofrenia é conceituada como transtorno psicótico maior, ou grupo de transtornos, onde um complexo conjunto de fatores biopsicossociais provoca a desorganização de diversos processos mentais e uma variedade de respostas clínicas (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; RIGBY; ALEXANDER, 2008; FALKAI et al., 2006; GARVER; HOLCOMB; CHRISTENSEN, 2000; LOUZÃ; SHIRAKAWA, 1999).

O diagnóstico de esquizofrenia depende da exclusão de doença cerebral orgânica e da ocorrência de um conjunto de sintomas característicos (ou pelo menos um sintoma nuclear) que devem estar presentes durante a maior parte do tempo no último mês ou por um período menor, se o quadro for tratado com sucesso, de acordo com a 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças/ CID-10 (OMS,

2000) ou pelo período mínimo de seis meses, segundo os critérios da 4ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais /DSM – IV (APA, 1995).

A esquizofrenia apresenta sintomas diferentes em múltiplos domínios, de forma heterogênea entre os indivíduos e com variabilidade nos mesmos indivíduos ao longo do tempo (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; FALKAI et al., 2006). Seus sintomas característicos podem ser agrupados em: sintomas positivos (alucinações e delírios), sintomas negativos (avolição, embotamento afetivo), sintomas afetivos (afeto inapropriado e ideação suicida) e disfunção cognitiva (memória, atenção e funções cognitivas alteradas) (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; ADAD; CASTRO; MATTOS, 2000; MONTEIRO; LOUZÃ, 2007). São identificados também sintomas que refletem a desorganização do pensamento e comportamento (DALGALARRONDO, 2008; SILVA, 2006; WHO, 2001).

A literatura aponta a existência de alguns fatores de risco para esquizofrenia: história familiar positiva, complicações pré-natais e perinatais, presença de alterações comportamentais e/ou neurológicas na infância, entre outros (ARARIPE NETO; BRESSAN; BUSATTO FILHO, 2007; MESSIAS; CHEN; EATON, 2007; PICCHIONI; MURRAY, 2007; VALLADA FILHO; SAMAIA, 2000).

No Ocidente, o transtorno afeta cerca de 1% da população, mas consome uma parcela desproporcional dos recursos financeiros em saúde, representando sério problema de saúde pública, (PICCHIONI; MURRAY, 2007; SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007; FALKAI et al., 2006; GLICK et al., 2001; KANE et al., 1998).

Há estudos que afirmam que a prevalência da esquizofrenia é aproximadamente igual entre homens e mulheres (SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007; CHAVES, 2000). Todavia, outros estudos apontam que indivíduos do sexo masculino são mais propensos a ter o transtorno do que pessoas do sexo feminino (MCGRATH; SUSSER, 2009; MESSIAS; CHEN; EATON, 2007; PICCHIONI; MURRAY, 2007).

A literatura revela que o início dos sintomas tende a ser mais tardio nas mulheres (MESSIAS; CHEN; EATON, 2007; SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007; CHAVES, 2000), e homens tendem a experimentar uma forma mais grave do transtorno (PICCHIONI; MURRAY, 2007).

O transtorno usualmente aparece na fase mais tardia da adolescência ou no início da idade adulta (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; FALKAI et al., 2006; WHO, 2001). Assim, a esquizofrenia acomete indivíduos na fase da juventude,

e nessa fase do ciclo vital, em nossa sociedade, são comuns as expectativas em relação ao futuro, o desejo de liberdade e autonomia, o planejamento profissional, os relacionamentos amorosos, entre outras. Com o aparecimento da esquizofrenia, essas expectativas podem ceder lugar à imagem de louco, marcada pela perda da identidade e pelo estigma.

A esquizofrenia apresenta curso e desfechos variados (FALKAI et al., 2006; WHO, 2001). O início da esquizofrenia pode ser abrupto ou insidioso (SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007). Em grande parte dos casos, o aparecimento dos sintomas esquizofrênicos, de acordo com os critérios diagnósticos, é precedido por um período prodrômico caracterizado por sinais pouco específicos de deficiência nas funções pessoais e sociais (SILVA, 2006; CANNON et al., 2002).

Comumente, indivíduos com esquizofrenia necessitam de tratamento para a vida toda. A maioria dos casos tende a seguir um curso crônico ou recorrente, com sintomas residuais e recuperação social incompleta, e aproximadamente um terço dos casos pode evoluir com recuperação sintomática e social completas (FALKAI et al., 2006; WHO, 2001). Tal recuperação implicaria na melhora funcional e remissão dos sintomas psicopatológicos. Pacientes em remissão seriam aqueles que apresentam níveis mínimos de gravidade sintomatológica (sintomas de desorganização, positivos e negativos) pelo período mínimo de seis meses (ELKIS, 2007).

Alguns fatores como história familiar positiva, sexo masculino e anormalidades estruturais cerebrais podem ser indicativos de pior prognóstico (NORMAN et al., 2007; ROSENFARB et al., 2004; CHAVES, 2000; MALASPINA et al., 2000; MURRIA; VAN, 1998).

A esquizofrenia possui etiologia complexa e não claramente definida (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; TANDON; KESHAVAN; NASRALLAH, 2008; BRESSAN; PILOWSKY, 2003). Acredita-se que uma ampla variedade de fatores biopsicossociais resulte no desenvolvimento e na manutenção dos sintomas (RIGBY; ALEXANDER, 2008). A ideia de uma alteração biológica como agente causador da esquizofrenia é tão antiga quanto sua definição como entidade nosológica (ARARIPE NETO; BRESSAN; BUSATTO FILHO, 2007).

Portadores de esquizofrenia comumente apresentam anormalidades em estruturas cerebrais ou alterações bioquímicas que evidenciam a importância de alterações biológicas na sua fisiopatologia (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON,

2011; ARARIPE NETO; BRESSAN; BUSATTO FILHO, 2007; ELKIS et al., 2001; BUSATTO FILHO, 2000).

Existe grande quantidade de pesquisas que procuram evidenciar o papel de variáveis biológicas específicas na manifestação do transtorno. Acredita-se que um desequilíbrio na transmissão sináptica de neurotransmissores seja o elemento central nessa patologia (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; ARARIPE NETO; BRESSAN; BUSATTO FILHO, 2007; BRESSAN; PILOWSKY, 2003). Entre os modelos bioquímicos existentes, destacam-se as hipóteses dopaminérgica, serotoninérgica e glutamatérgica. Entretanto, a hipótese mais aceita é a dopaminérgica (FALKAI et al., 2006; RANG; DALE; RITTER, 2001; SADOCK; SADOCK, 2007).

A hipótese dopaminérgica se originou a partir de estudos farmacológicos. Tal modelo sustenta que a existência de hiperatividade dopaminérgica no sistema mesolímbico provoca sintomas positivos, enquanto uma hipofunção dopaminérgica no córtex pré-frontal seria responsável pelos sintomas negativos. Essa hipótese tem como suporte o tratamento bem-sucedido dos sintomas psicóticos por agentes bloqueadores dos receptores D2 de dopamina no sistema mesolímbico (ARARIPE NETO; BRESSAN; BUSATTO FILHO, 2007; RANG; DALE; RITTER, 2001; SADOCK; SADOCK, 2007).

O desenvolvimento das hipóteses citadas, bem como o uso terapêutico dos fármacos que nelas é fundamentado, sem dúvida trouxe grandes contribuições ao tratamento e, conseqüentemente, proporcionou melhoria nas condições de vida das pessoas com esquizofrenia. Embora até o momento o transtorno não tenha cura, podem ser alcançados o controle dos sintomas e a prevenção das crises com tratamento medicamentoso contínuo e por tempo prolongado.

É válido ressaltar que os custos diretos com a esquizofrenia nos países ocidentais variam entre 1,6% e 2,6% do total de gastos com cuidados em saúde (WHO, 1998). Avaliando a carga global de doenças decorrentes de todas as causas, a Organização Mundial da Saúde aponta os transtornos esquizofrênicos como responsáveis por 1,1% do total de anos de vida ajustados por incapacidade (DALYs - disability-adjusted life-year) e 2,8% do total de anos de vida com incapacidade (YLDs - years lost due to disability) (WHO, 2001). No relatório da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2001), a esquizofrenia representa a oitava causa mundial

por sobrecarga em DALYs e a terceira causa por sobrecarga em YLDs na faixa etária entre 15 e 44 anos.

Estima-se que, em 1998, o Estado de São Paulo tenha destinado ao custo direto total da esquizofrenia 2,2% do total de recursos gastos no setor da saúde no referido período, o que corresponde a 222 milhões de reais (LEITAO; FERRAZ; CHAVES, 2006).

Diante dos dados relatados, tem-se que a esquizofrenia consome importante quantidade de recursos destinados ao setor da saúde no mundo, seja para o tratamento do transtorno ou em consequência das perdas que ele ocasiona. Entretanto, o investimento financeiro, por si só, não pode garantir a efetividade no tratamento desse transtorno ou o aumento da qualidade de vida dos pacientes. Dessa forma, pesquisas podem ser importante instrumento para promover maior conhecimento sobre as vivências, dificuldades e o manejo do tratamento dos portadores de esquizofrenia. O conhecimento derivado das mesmas se faz necessário para o planejamento de ações que otimizem o tratamento e promovam a reabilitação e a ressocialização desses sujeitos.

Sendo uma condição crônica, a esquizofrenia necessita de tratamento por prazo indeterminado, com o objetivo principal de evitar recaídas e manter o paciente no mais alto nível de funcionamento possível (GLICK et al., 2001; SHIRAKAWA, 2000). É válido destacar que, embora enfatizemos as informações referentes à farmacoterapia, que é alvo de investigação neste estudo, o tratamento da esquizofrenia não se resume à terapêutica medicamentosa.

Como a esquizofrenia é um transtorno provocado pela interação de fatores biopsicossociais (KESHAVAN; NASRALLAH; TANDON, 2011; RIGBY; ALEXANDER, 2008), o cuidado ao portador de esquizofrenia deve ser composto pela terapêutica medicamentosa acompanhada de uma abordagem holística que inclua a socioterapia e a psicoterapia. Esta última, por sua vez, deve também ser oferecida aos familiares (RIGBY; ALEXANDER, 2008; DURÃO; SOUZA; MIASSO, 2007; FALKAI et al., 2006; MILLER, 2006; SHIRAKAWA, 2000; DE GIAMOCO et al., 1997).

Antes da descoberta dos benefícios terapêuticos dos antipsicóticos, o tratamento de pessoas com esquizofrenia se restringia a psicoterapias de reabilitação e a intervenções privativas (LENROOT et al., 2003). Os antipsicóticos foram introduzidos no tratamento da esquizofrenia na década de 1950, após a

descoberta casual dos efeitos da Clorpromazina pelo cirurgião francês Henry-Marie Laborit (1914-1995) (MOREIRA; GUIMARÃES, 2007; RANG; DALE; RITTER, 2001; SADOCK; SADOCK, 2007).

A literatura aponta a evolução dos psicotrópicos e, particularmente, dos antipsicóticos, como um fator de suma importância para a desospitalização ao possibilitar o tratamento do portador de esquizofrenia em rede ambulatorial (DURÃO; SOUZA, 2006; SHIRAKAWA, 2000).

Os antipsicóticos representam, portanto, importante progresso no tratamento da esquizofrenia ao contribuir para a conquista da liberdade e autonomia do paciente. São elementos cruciais para o controle desse transtorno, em todas as suas fases. Essas drogas podem não só aliviar ou melhorar a psicopatologia, mas, também, aumentar a adaptação psicossocial e profissional e melhorar o bem-estar subjetivo (ELKIS; LOUZÃ, 2007; FALKAI et al., 2006; WHO, 2001; KANE et al., 1998).

Existem dois grupos de antipsicóticos, os típicos (antipsicóticos de primeira geração) e os atípicos (antipsicóticos de segunda geração). Os antipsicóticos de primeira geração são eficazes no alívio dos sintomas positivos da esquizofrenia, enquanto os antipsicóticos de segunda geração agem atenuando tanto os sintomas positivos quanto os negativos (OLIVEIRA, 2008; ELKIS; LOUZÃ, 2007; MOREIRA; GUIMARÃES, 2007; RANG; DALE; RITTER, 2001).

Antipsicóticos típicos acarretam efeitos adversos em muitos pacientes, incluindo os efeitos extrapiramidais (distonias agudas, acatisia, parkinsonismo e discinesia tardia). Trata-se de efeitos motores causados pelo antagonismo da função dopaminérgica na via nigroestriatal do Sistema Nervoso Central (MOREIRA; GUIMARÃES, 2007; ABREU; BOLOGNESI; ROCHA, 2000). Alguns desses efeitos colaterais são facilmente observáveis por outros e, dessa forma, contribuem para o estigma (HAMER; HADDAD, 2007).

Os antipsicóticos atípicos têm como vantagem a diferença significativa entre as doses terapêuticas e aquelas que seriam capazes de produzir efeitos extrapiramidais. Entretanto, tais medicações não estão isentas de efeitos colaterais, entre os quais podemos citar: sedação, hipotensão ortostática, acentuado aumento de peso, anormalidades lipídicas e risco aumentado de desenvolvimento de diabetes tipo II (MOREIRA; GUIMARÃES, 2007; GLICK et al., 2001; ABREU; BOLOGNESI;

ROCHA, 2000; HENDERSON et. al, 2000). Tem-se, ainda, a desvantagem de terem maior custo, o que pode limitar seu acesso para muitos pacientes.

Percebe-se que o tratamento medicamentoso não é destituído de problemas para o paciente. É de suma importância conhecer como o paciente vivencia e avalia a experiência de fazer uso dos medicamentos.

## **1.2 O protagonismo dos pacientes e a importância da família como aliada e alvo do tratamento**

Por que e para que buscar compreender o significado que pacientes atribuem à terapêutica medicamentosa? Primeiramente a experiência da esquizofrenia não pode ser investigada apenas como um processo puramente biológico. Esta seria uma forma reducionista de estudar tal transtorno, visto que existe uma construção de significados sobre a esquizofrenia e seu tratamento (OLIVEIRA, 2002).

Tem-se, ainda, que frequentemente, profissionais de saúde e pacientes interpretam condições patológicas, tratamento e necessidades de saúde de maneiras distintas, por vezes, divergentes (CABE; SAIDI; PRIEBE, 2007; LIMA, 1998). Profissionais de saúde compreendem as alterações fisiopatológicas e a terapêutica de acordo com os conhecimentos teóricos que orientam sua prática clínica, enquanto o paciente atribui significado à condição que compromete sua saúde a partir de sua experiência pessoal e a partir da cultura onde ele se insere.

O tratamento da esquizofrenia requer a compreensão do paciente quanto a suas necessidades e metas, conflitos e defesas, mecanismos de superação e recursos disponíveis (FALKAI et al., 2006).

De acordo com Mann (1999), profissionais de saúde mental podem auxiliar os portadores de esquizofrenia a descrever suas experiências. Ao buscar conhecer o significado que pacientes e familiares atribuem ao transtorno e ao tratamento, os profissionais da saúde podem proporcionar intervenções mais efetivas na limitação dos danos ocasionados pela esquizofrenia e contribuir para uma integração social bem-sucedida (RIGBY; ALEXANDER, 2008).

Desse modo, para que se possa propor ações capazes de otimizar o tratamento farmacológico e minimizar a não adesão, é necessário conhecer melhor

a percepção do paciente a respeito do seu tratamento (GIACCHERO; MIASSO, 2008). A satisfação e a ponderação dos consumidores sobre o impacto e a proporção de efeitos terapêuticos e colaterais experimentados são singulares para a avaliação do tratamento farmacológico. É importante considerar ainda que efeitos subjetivos são identificados de forma mais fidedigna se investigados com o paciente, do que pela observação de terceiros (CABE; SAIDI; PRIEBE, 2007; FUJIKAWA et al., 2007).

A etapa final do tratamento medicamentoso de portadores de esquizofrenia em regime ambulatorial fica a cargo dos pacientes e de seus familiares devendo, ambos, ser considerados protagonistas no tratamento. Dessa forma, as percepções que possuem sobre o medicamento merecem ser objeto de investigações, visto que influenciam em sua tomada de decisão entre aderir ou não ao mesmo.

Estudos ressaltam a importância de recursos que favoreçam a compreensão da perspectiva dos pacientes em relação ao transtorno e tratamento com psicotrópicos (KIKKERT et al., 2006; PYNE et al., 2006).

Desse modo, um trabalho desta natureza terá expressivas contribuições para o conhecimento sobre a utilização da medicação, visto que enfoca os aspectos relevantes do tratamento medicamentoso apontados pelo próprio paciente e familiar.

Os familiares foram incluídos no presente estudo, pois, atualmente, desempenham importante papel na assistência à pessoa com esquizofrenia e experimentam o impacto do transtorno.

Por um longo período, o tratamento do portador de transtorno mental foi marcado pela falta de autonomia, afastamento do ambiente familiar, exclusão social, e asilamento (GIACCHERO; MIASSO, 2008; TENÓRIO, 2002; GONÇALVES; SENA, 2001; AMARANTE, 1995). Entretanto, esse modelo de assistência passou a ser criticado do ponto de vista político, técnico e ético na segunda metade do século XX, o que resultou na mudança do modelo de tratamento vigente (OTTO, 2001).

Com a Reforma Psiquiátrica, a atenção à pessoa com transtorno mental se desloca progressivamente para serviços comunitários (DALGALARRONDO; BOTEGA; BANZATO, 2003; TENÓRIO, 2002). Hospitais deixaram de ser a base do sistema assistencial, cedendo espaço aos serviços substitutivos (PELISOLI et al., 2005; DALGALARRONDO; BOTEGA; BANZATO, 2003; OTTO, 2001).

Com o processo de desinstitucionalização, frequentemente, é a família que assume a responsabilidade pelo cuidado do membro portador de transtorno mental



(DURÃO; SOUZA, 2006; BANDEIRA; BARROSO, 2005; GONCALVES; SENA, 2001).

O tratamento extra-hospitalar pode minimizar o trauma, a ruptura e a ansiedade para o paciente e a família (FALKAI et al., 2006). Entretanto, são comprovados a existência de sobrecarga e o despreparo da família para lidar com o portador de transtorno mental (KOGA; FUREGATO, 2002).

Assim, a Reforma Psiquiátrica não pode ser reduzida à devolução dos pacientes às famílias, sem o preparo das mesmas para o cuidado com o paciente (GONÇALVES; SENA, 2001). Os familiares devem receber o suporte adequado às suas necessidades para que possam colaborar efetivamente no tratamento do portador de esquizofrenia.

Muitos desafios são impostos à família diante do acometimento de um ente querido por um transtorno psiquiátrico e da necessidade de colaborar no tratamento deste, inclusive nas questões ligadas à medicação. Os familiares podem responder a esta realidade utilizando diferentes recursos de enfrentamento mais ou menos adaptativos. Esses importantes elementos não podem ser obscuros para os profissionais de saúde, pois, para assessorar a família do portador de esquizofrenia, é preciso conhecê-la.

É comprovada a necessidade da inclusão da família na assistência ao paciente e o potencial da mesma como colaboradora do tratamento, auxiliando, inclusive, na promoção da adesão ao medicamento. Portanto, justifica-se a inclusão dos familiares como sujeitos da presente pesquisa, pela sua importante contribuição para o desvelamento do fenômeno em estudo: o significado da terapêutica medicamentosa para o portador de esquizofrenia.

## **2 OBJETIVO**

Este estudo teve como objetivo compreender o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia, em sua perspectiva e na de seu familiar, e construir um modelo teórico sobre o fenômeno estudado.

### **3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E METODOLÓGICA**

#### **3.1 A abordagem qualitativa como opção metodológica**

Existe uma multiplicidade de caminhos e escolhas do pesquisador diante de seu objeto de estudo. A abordagem metodológica utilizada em uma pesquisa deve ser compatível com o objetivo da mesma.

A pesquisa de abordagem qualitativa é adequada para atender aos objetivos de apreensão e interpretação de significações de fenômenos para indivíduos e para a sociedade.

A pesquisa com abordagem qualitativa responde a questões particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, os significados, motivos, crenças, valores, opiniões e atitudes que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Ela se afirma no campo da subjetividade e do simbolismo (MORSE, 2010; MORSE; CLARK, 2010; MINAYO; SANCHES, 1993).

Atualmente tem-se o aumento considerável no interesse, na valorização e na produção de estudos com a referida abordagem no campo da saúde (TURATO, 2005). Embora métodos quantitativos e qualitativos tenham vantagens, finalidades e critérios de cientificidade diferentes, ambos assumem igual importância na prática de pesquisa (GUNTHER, 2006; MINAYO; SANCHES, 1993; CORBIN; STRAUSS, 1990).

Por meio de diversos métodos de investigação, as pesquisas de cunho qualitativo são destinadas ao estudo de um fenômeno no local em que ocorre, procurando tanto encontrar o sentido desse fenômeno, quanto interpretar os significados que as pessoas dão a eles (CHIZZOTTI, 2003).

A pesquisa qualitativa é apropriada para o estudo das concepções e práticas de pessoas com transtorno mental, pois permite a análise das interações que permeiam a doença mental e as formas de lidar com ela em um campo específico (FLICK, 2009).

O estudo do significado que pacientes com esquizofrenia atribuem à terapêutica medicamentosa pressupõe a compreensão do fenômeno em sua

profundidade e diversidade. A pesquisa qualitativa é adequada para o estudo deste fenômeno, pois tem a flexibilidade necessária para que os próprios sujeitos do estudo apontem aspectos da terapêutica medicamentosa que consideram relevantes.

Um importante referencial teórico utilizado em estudos qualitativos é o Interacionismo Simbólico. Este marco teórico é centrado no significado que o ser humano atribui às suas experiências (CHARMAZ, 2009). Tal referencial foi adotado nesta pesquisa e será abordado a seguir.

### **3.2 O referencial teórico: Interacionismo Simbólico**

Um referencial teórico pode ser definido como uma maneira de olhar o mundo que contém em si pressupostos que orientam o pensamento e o estudo do pesquisador (ANGELO, 1997).

O Interacionismo Simbólico teve origem no fim do século XIX, sendo baseado, principalmente, no pensamento do filósofo chamado George Herbert Mead. Entretanto, foi um ex-aluno de Mead, o sociólogo Herbert Blumer que apresentou de forma sistemática os pressupostos básicos da abordagem interacionista.

Esse referencial teórico é uma perspectiva da psicologia social que enfoca a natureza da interação entre os indivíduos (ALVAREZ; JURGENSON, 2003; CHARON, 1995). Embora tenha suas raízes na psicologia e sociologia, ele difere das mesmas por não focalizar as características de personalidade do indivíduo ou a estrutura social, como fazem aquelas ciências. Como perspectiva, o Interacionismo Simbólico focaliza sua atenção na interação, na definição, no presente e no ser humano como um ser ativo no mundo (CHARON, 1995).

De acordo com Flick (2009), o interacionismo simbólico foca no estudo dos significados subjetivos e da construção individual de significado. Assim, as diferentes maneiras pelas quais os indivíduos revestem de significados os objetos são o ponto de partida central para a pesquisa nessa abordagem.

Essa perspectiva teórica trata como as pessoas criam, representam e modificam os significados e ações, partindo do pressuposto de que a interação é dinâmica e interpretativa (CHARMAZ, 2009).

Esse referencial se aplica a estudos que envolvam aspectos internos ou experiências do comportamento. Para os interacionistas, o comportamento é direcionado pelas definições que o indivíduo faz da realidade. Tais definições, por sua vez são provenientes das interações sociais, onde indivíduos ativos se influenciam mutuamente.

Na perspectiva interacionista, existe uma realidade física que é objetiva e independente de nossa definição social e uma realidade social que é desenvolvida por meio da interação com os outros e pode ser definida como a maneira como os indivíduos veem o mundo. O comportamento humano é baseado no ato social que acontece por meio de atividades manifestas (comportamento externo observável) e encobertas (experiência interna) do indivíduo (BLUMER, 1969).

O Interacionismo Simbólico está fundamentado nas seguintes premissas básicas (BLUMER, 1969):

- Os seres humanos agem em relação às “coisas” com base no significado que estas têm para eles. A palavra “coisa” aqui pode compreender objetos físicos, o passado e futuro, as outras pessoas, as situações, nós mesmos, etc.

- O significado atribuído às coisas é derivado da interação social que os seres humanos estabelecem entre si no presente.

- Os significados não são estáticos, eles são modificados em um dinâmico processo de interpretação realizado pelo indivíduo ao lidar com as coisas que encontra.

De acordo com Charon (1995), o Interacionismo Simbólico pressupõe quatro ideias centrais:

- O ser humano é concebido como ativo, e a sociedade é constituída por pessoas que interagem entre si. É por meio da interação que as pessoas interpretam, agem e influenciam-se mutuamente.
- O ser humano age no presente influenciado predominantemente pelo que ocorre atualmente. Experiências passadas são aplicadas na ação, conforme as lembranças que o indivíduo evoca.
- A interação não é apenas o que ocorre entre as pessoas, mas também o que acontece no interior do indivíduo. A definição da realidade é realizada pelo indivíduo, embora outras pessoas o influenciem nas interações.
- O homem é ativo e imprevisível no mundo. Dentro de certos limites, esse ser é livre para agir de acordo com as definições que realiza. Suas ações

envolvem escolhas conscientes, direções assumidas, autoavaliação, avaliação alheia e redirecionamentos.

Para melhor compreensão do Interacionismo Simbólico, serão explicitados, a seguir, seus principais conceitos.

O **símbolo** consiste em um dos conceitos centrais deste referencial teórico. Ele é o objeto social utilizado para representação de significados. Está presente na comunicação, no pensamento e na representação. Ele não é estabelecido pela natureza, é definido na interação. Um objeto social só será símbolo se for utilizado intencionalmente. A linguagem é um tipo especial de símbolo, pois, mais do que qualquer outro, ela pode produzir e representar a realidade que outros símbolos não podem (CHARON, 1995).

Para interagir, o ser humano deve possuir um **self**, ou seja, precisa ser capaz de ver-se como um objeto social dentro de uma perspectiva interna (BLUMER, 1969). O *self* é um elemento mental que designa a maneira como a pessoa vê a si própria indiretamente, considerando a visão que outros possuem dela. Isso significa que o ser humano pode ser objeto de sua própria ação, vendo a si mesmo como faz com outro objeto social. Desse modo, o indivíduo é capaz de comunicar-se consigo mesmo, fazendo com que a interação ocorra dentro do próprio indivíduo e não apenas entre indivíduos. O *self* é definido e redefinido constantemente na interação (CHARON, 1995).

O conceito de **mente** pode ser definido como a ação simbólica em relação ao *self*, trata-se de uma atividade contínua, um processo ininterrupto. A ação mental é uma comunicação ativa com o *self* pela manipulação de símbolos. Pela atividade mental, o indivíduo faz indicações para si próprio, atribui significados, interpreta, dando sentido às coisas (CHARON, 1995).

A mente é diferente do cérebro, que juntamente com o sistema nervoso constitui o aparato fisiológico necessário à sua formação, esta, porém, é social e se dá na interação com o aprendizado dos símbolos e o desenvolvimento do *self* (CHARON, 1995).

Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, uma importante atividade mental é a habilidade de observar o mundo por meio da perspectiva do outro. Ao **assumir o papel do outro**, o indivíduo busca explicação para cada ação observada e, em consequência, alinha a sua ação à razão identificada. Essa atividade possibilita o

desenvolvimento do *self*, bem como a aquisição e o uso de símbolos (HAGUETTE, 1999).

A **ação humana** é outro importante conceito que se refere à aptidão que o ser humano tem de fazer indicações para si mesmo, ao tomar decisões. Por meio da interação, o indivíduo interpreta seu mundo e, mobilizado por tais definições, age conscientemente. Por ser um processo simbolicamente construído, a ação humana diz muito a respeito da pessoa que a realiza (LOPES; JORGE, 2005; CHARON, 1995).

Todos os conceitos vistos anteriormente surgem na dinâmica da **interação social** e fazem parte dela. Duas formas ou níveis de interação social são identificados na sociedade humana: a interação não simbólica e a interação simbólica. Interação não simbólica aconteceria quando se responde diretamente à ação do outro sem interpretá-la. Contudo, o modelo característico de interação ocorre em nível simbólico, quando os atos têm significado para o criador e o receptor da ação (BLUMER, 1969).

Interação significa que os atores agem levando em consideração uns aos outros, e participam de um processo de ação, comunicação, interpretação e reação. Na interação social, o indivíduo torna-se objeto social para o outro, utiliza símbolos, direciona e redefine o *self*, toma decisões, modifica o curso de suas ações, compartilha perspectivas, define a realidade, assume papéis e interpreta de forma ativa.

Relacionando o Interacionismo Simbólico com a temática da pesquisa, tem-se que o tratamento medicamentoso envolve indivíduos em interação simbólica. O portador de esquizofrenia interage consigo e com outros, dando significado à experiência de possuir o transtorno e seguir a terapêutica medicamentosa. Todos os elementos relacionados à terapêutica medicamentosa são definidos e redefinidos em um processo dinâmico. As definições que o paciente faz em cada situação, por sua vez, determinam a tomada de decisão em relação ao tratamento medicamentoso.

Para a compreensão do significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia, é necessária uma metodologia que permita apreender as ações presentes na vivência dos sujeitos da pesquisa, captando os aspectos aos quais eles dão sentido. A Teoria Fundamentada nos Dados foi escolhida como referencial metodológico por ser adequada para o alcance do objetivo deste estudo.

### 3.3 O referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados

Os métodos empregados em pesquisas qualitativas devem promover o entendimento da complexidade dos fenômenos por meio de um olhar descontaminado e uma atitude investigativa (YUNES; SZYMANSKI, 2005).

No presente estudo, o referencial metodológico utilizado foi a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Este referencial é utilizado em estudos que têm o objetivo de construir teorias referentes à compreensão de fenômenos (BOWEN, 2008) e deriva suas teorias internas do Interacionismo Simbólico (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A TFD foi desenvolvida por dois sociólogos, Glaser e Strauss, por volta do ano de 1960. Desde então, ela tornou-se um importante método de pesquisa para o estudo dos fenômenos em enfermagem, contribuindo para o desenvolvimento de muitas teorias de médio alcance ou teorias substantivas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004). Esse método permite ao pesquisador captar dados relevantes, organizá-los e articulá-los.

O objetivo da pesquisa que se utiliza da TFD não consiste em testar teorias preexistentes, mas em investigar o que ainda é desconhecido e desenvolver, desse modo, teorias empiricamente fundamentadas (FLICK, 2009). Os procedimentos da TFD foram designados de forma a articular conceitos e proporcionar uma explanação teórica consistente do fenômeno social sob estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008). Dessa forma, tem-se a construção de uma teoria baseada nos dados e não em outras teorias já existentes.

O desenvolvimento da TFD pressupõe uma combinação de raciocínio indutivo e dedutivo para a apreensão não só de condições relevantes relacionadas ao fenômeno, mas, também, de como os atores respondem a condições diferentes e às consequências das suas ações (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Existem desafios a serem superados para que a teoria realmente possa emergir dos dados e não seja forçada ou apresentada precocemente (BOWEN, 2008). Um fator importante para que a pesquisa seja bem-sucedida é a sensibilidade teórica que caracteriza a habilidade do pesquisador para reconhecer e dar significado aos dados.



A sensibilidade teórica amplia a profundidade e expansão da teoria, pois permite o aumento da capacidade de abstração do pesquisador e, simultaneamente, o mantém fiel aos dados. Essa habilidade procede da experiência profissional e pessoal do investigador, da literatura na área e do exercício constante de questionamento dos dados. Uma estratégia fundamental para aumentar a sensibilidade teórica é a relacionar à coleta e análise (STRAUSS; CORBIN, 2008).

De acordo com Glaser (1978), para atingir a sensibilidade teórica, é necessário entrar no campo de pesquisa com o mínimo de ideias preconcebidas, ter uma postura cética ao seguir os procedimentos de pesquisa e manter um equilíbrio entre criatividade e cientificidade.

Para auxiliar o pesquisador na formulação e revisão da teoria durante todo o processo de investigação, é indicada a composição de memorandos e diagramas. Se estes elementos forem omitidos, uma grande quantidade de informações pode ser perdida ou subdesenvolvida. Eles não se constituem apenas em lembretes das conclusões do pesquisador sobre os dados, mas o auxiliam no processo analítico a chegar a essas conclusões. Memorandos e diagramas evoluem ao longo do processo da coleta e análise dos dados, crescendo em complexidade, densidade, clareza e acuidade (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Memorandos são registros escritos analíticos ou conceituais que contêm os produtos de análise ou direções para o pesquisador. A elaboração de memorandos é um método de preservar as hipóteses emergentes, esquemas analíticos, intuições e abstrações. Os diagramas são representações gráficas ou imagem visual das relações entre as categorias que compõem a teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O processo de amostragem em TFD é denominado Amostragem Teórica. Neste procedimento, a estrutura da amostra não é definida previamente, mas é desenvolvida gradativamente, durante a coleta e análise dos dados que ocorrem simultaneamente. Trata-se de um processo onde o pesquisador, norteador pela análise dos dados, determina que dados coletar a seguir e onde coletá-los, a fim de desenvolver sua teoria quando esta surgir. Esse processo de coleta dos dados é controlado pela teoria em formação (GLASER, STRAUSS, 1967).

Nos estudos que utilizam a TFD, o conceito de amostragem se baseia na representatividade, e não em pessoas. A amostra é desenhada buscando elementos que denotem o fenômeno por meio da constituição das categorias em suas propriedades, dimensões e variações. As propriedades de uma categoria designam

suas características ou atributos, enquanto as dimensões representam a variação e localização dessas características ao longo de um *continuum* (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O fator determinante na seleção dos sujeitos do estudo é sua relevância para alicerçar a teoria, ou seja, para alcançar a representatividade de uma amostra, indivíduos são selecionados de acordo com a sua contribuição com novos *insights* para a composição e estabelecimento das relações entre as categorias que explicam a teoria em desenvolvimento (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A coleta dos dados é mantida até que os dados sejam repetitivos e não acrescentem informações relevantes para a compreensão do fenômeno em estudo. A decisão de interromper a integração de casos adicionais é determinada pela saturação teórica dos dados. O critério para essa avaliação é a saturação teórica das categorias que compõem a teoria formulada (GLASER, STRAUSS, 1967).

A saturação teórica das categorias ocorre quando nenhum dado novo ou relevante parece surgir em relação às categorias. Cada categoria está bem desenvolvida em termos de propriedades e dimensões, demonstrando variação, e as relações entre as categorias estão bem estabelecidas e validadas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na realidade, se o investigador procurar com afinco, certamente pode encontrar propriedades e dimensões adicionais. Desse modo, a saturação pode ser entendida como um ponto da pesquisa no qual o acréscimo de dados parece contraprodutivo, já que estes não acrescentam conhecimento relevante em relação ao fenômeno sob investigação (STRAUSS; CORBIN, 2008) e não representam uma promessa de novos conhecimentos sobre o tema da pesquisa (FLICK, 2009).

A coleta de dados pode envolver entrevistas, observações, vídeos, jornais, livros, documentos governamentais, cartas, entre outros (CORBIN; STRAUSS, 1990).

Os processos de coleta e a análise dos dados são simultâneos. As questões aparentemente relevantes e as hipóteses formuladas na análise dos dados devem ser incorporadas nas próximas entrevistas e observações, a fim de serem confirmadas ou descartadas, pois a validação do modelo teórico junto aos sujeitos que participam do estudo é uma exigência dessa metodologia (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Esse referencial metodológico pressupõe uma análise comparativa das unidades dos dados entre si por similaridades e diferenças. É pela comparação constante que o pesquisador se abstém das ideias preconcebidas sobre o fenômeno e alcança maior precisão e consistência na formulação das categorias que o denotam (CORBIN; STRAUSS, 1990).

O processo de análise dos dados pode ser dividido em três etapas que serão descritas a seguir, são elas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. Estes procedimentos não devem ser entendidos como claramente distinguíveis, nem como fases temporalmente separadas no processo. Entretanto, o processo da análise inicia-se com a codificação aberta e, ao final, a codificação seletiva torna-se mais evidente (FLICK, 2009).

Na codificação aberta, os dados são analisados exaustivamente e são decompostos em pequenas partes denominadas incidentes. Tais unidades de análise são nomeadas com uma palavra ou sentença, de acordo com o significado nelas contido, originando os códigos. Estes, por sua vez são comparados entre si em suas semelhanças e diferenças. A comparação dos códigos entre si dá origem às categorias que são de nível mais abstrato que os códigos. Os nomes atribuídos tanto aos códigos quanto às categorias são considerados inicialmente provisórios (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na codificação axial, são executadas as seguintes tarefas: composição das categorias em termos de propriedades e dimensões, identificação das condições, ações/interações e consequências associadas a um fenômeno, integração das categorias entre si e com as subcategorias que as compõem. As hipóteses formuladas sobre a articulação entre as categorias devem ser retomadas ao campo de pesquisa para sua revisão ou confirmação. Esse procedimento permite o desenvolvimento de redes de categorias inter-relacionadas (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Para a composição de cada categoria, as propriedades da mesma são classificadas e dimensionalizadas ao longo de um *continuum* com a finalidade de definir a categoria com maior precisão quanto ao seu conteúdo. Nesse procedimento, recomenda-se que o pesquisador trabalhe com os dados questionando-os regular e repetidamente. Para tanto, pode utilizar-se das seguintes questões: “O quê?”, “Quem?”, “Como?”, “Quando?”, “Por quanto tempo?”, “Onde?”, “Quanto?”, “Com que intensidade?”, “Por quê?”, “Para quê?”, “Por meio de quê?”

(FLICK, 2009). A resposta a essas questões básicas ajuda a contextualizar o fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 2008).

As conexões entre as categorias podem formar um paradigma que ajuda a ordená-las de forma sistemática para melhor compreensão do fenômeno em questão, conforme ilustra a Figura 1.

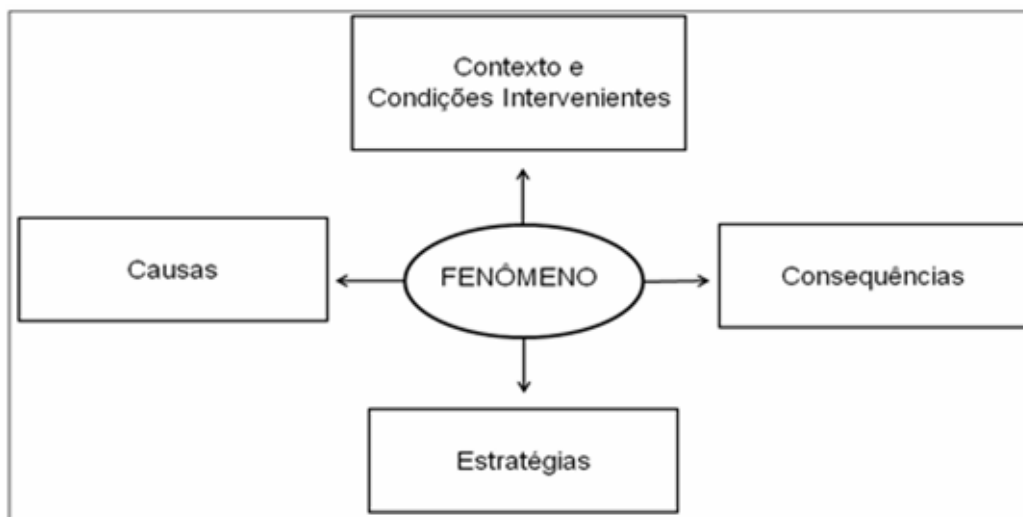


Figura 1 - Paradigma de análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (1990)

Fonte: FLICK, U. Introdução à pesquisa qualitativa. 3ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

O paradigma se constitui em um esquema analítico no qual são classificadas e organizadas as conexões emergentes entre as categorias. Trata-se de uma ferramenta analítica que auxilia a integração entre estrutura e processo do fenômeno. Esses elementos estão intrinsecamente ligados. A estrutura é composta pelas condições nas quais um fenômeno está situado e permite perceber por que certos fatos ocorrem. O processo denota como se dá a ação/interação de pessoas em resposta a certas questões ao longo do tempo, evidenciando a dinâmica evolutiva dos fatos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na fase de codificação seletiva, como resultado do processo anterior, as categorias são unificadas em torno de uma categoria central que expressa a magnitude da experiência investigada (STRAUSS; CORBIN, 2008). Nessa etapa, o pesquisador é capaz de oferecer um panorama geral descritivo da linha histórica do fenômeno estudado (FLICK, 2009).

Nesse processo a teoria é refinada e validada, buscando-se a lógica e coerência interna do esquema teórico formulado, complementação de categorias mal desenvolvidas e exclusão de dados não relacionados à teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Os métodos da Teoria Fundamentada contêm diretrizes explícitas de como proceder na execução da pesquisa (CHARMAZ, 2009). Assim, é possível observar que a TFD fornece, em suas regras e procedimentos, um “caminho seguro” para o desenvolvimento da pesquisa qualitativa com propriedade. Será apresentado a seguir como se deu a sistematização da pesquisa, seguindo o referencial metodológico descrito.

## 4 PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 Locais do estudo

A pesquisa foi desenvolvida em três serviços comunitários de psiquiatria de um município do interior paulista, sendo eles um serviço ambulatorial de um hospital terciário, um núcleo de saúde mental e um CAPS II.

- Serviço ambulatorial:

O serviço ambulatorial é uma Unidade de Esquizofrenia e outros Transtornos Delirantes (APQE) de um ambulatório de clínica psiquiátrica pertencente a um hospital público universitário de nível terciário. Trata-se de um hospital geral de grande porte que é referência para o tratamento de muitas especialidades, prestando cuidado a pacientes em regime de internação e ambulatorial. Entre as especialidades médicas da instituição está a psiquiatria.

A Unidade Ambulatorial de Esquizofrenia e outros Transtornos Delirantes (APQE) atende pacientes com esquizofrenia, transtorno esquizoafetivo e outros transtornos delirantes. Os atendimentos se dão às quartas-feiras, no período da tarde.

São agendados cerca de oito a dez pacientes por período. As consultas são realizadas por residentes do primeiro e segundo ano de psiquiatria. Os residentes ficam por dois meses em estágio no ambulatório e são supervisionados por um médico contratado pelo hospital.

Esse serviço disponibiliza aos usuários consultas clínicas focadas na condução da terapêutica medicamentosa.

- Núcleo de Saúde Mental:

O Núcleo de Saúde Mental é vinculado a um Centro de Saúde Escola de uma universidade pública paulista. Este serviço tem como objetivo o desenvolvimento de assistência, ensino e pesquisa. O Núcleo é caracterizado como um ambulatório de especialidades que oferece assistência para pessoas com patologias psiquiátricas, com exceção de situações de urgências psiquiátricas e dependência química. Este serviço localiza-se no distrito oeste do município onde a pesquisa foi desenvolvida, atendendo à população dessa região.

O quadro de funcionários é composto por um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem, três médicos, uma psicóloga, um agente administrativo e uma funcionária de serviços gerais. Entretanto, este serviço recebe estudantes de cursos de graduação da área da saúde como estagiários e conta com médicos residentes que colaboram atendendo a uma parcela dos pacientes acompanhados no Núcleo de Saúde Mental.

Nesse local, o tratamento é focado na farmacoterapia e no atendimento clínico. Embora o serviço tenha psicoterapia individual, esta não é oferecida a todos os usuários.

- Centro de Atenção Psicossocial (CAPS II):

O Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) II é um serviço aberto, composto por uma equipe multiprofissional e criado para acolher pacientes com transtorno mental e familiares. O CAPS II localiza-se no distrito central do município onde foi realizada a pesquisa. O tratamento dos usuários desta unidade de saúde mental consta de tratamento medicamentoso e diversas modalidades terapêuticas oferecidas de forma individual ou grupal, tais como psicoterapia, grupos de família, terapia ocupacional, musicoterapia, entre outras.

Os campos de estudo foram escolhidos por atender a uma população representativa do contingente de portadores de esquizofrenia, 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.

## **4.2 Coleta dos dados**

Neste estudo, a principal estratégia utilizada para a obtenção dos dados foi a entrevista. A coleta de dados foi realizada no período de julho de 2008 a outubro de 2010, após a aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa (Processo HCRP nº 10183/2007) que pode ser visualizada no Anexo.

Um trabalho de observação dos serviços de saúde antecedeu a realização das entrevistas. O primeiro contato com o paciente foi realizado nos serviços de saúde mental. Nesse primeiro contato, o paciente foi esclarecido quanto aos

objetivos do estudo e convidado a participar do mesmo. Caso aceitasse participar da pesquisa, era solicitado ao paciente que mencionasse o familiar mais envolvido em seu tratamento. Foram coletadas informações para contato posterior e para o agendamento de uma visita domiciliar em horário compatível para ambos.

É válido ressaltar que foi necessário investir na constituição de vínculo com as pessoas elegíveis para participar do estudo. Além disso, essas pessoas eram orientadas, quantas vezes fossem necessárias, sobre os objetivos da pesquisa.

Houve entrevistados que foram receptivos desde o início da pesquisa. No entanto, alguns sujeitos, inicialmente, acreditavam que se tratava de uma investigação policial ou de um levantamento da situação financeira da família para a suspensão do fornecimento da medicação pelo sistema público de saúde. O vínculo com os possíveis sujeitos da pesquisa e a proximidade com a equipe de saúde dos locais de estudo foram fundamentais para aumentar a segurança dos entrevistados.

Na abordagem dos sujeitos e na condução das entrevistas, foi utilizada linguagem clara e simples. Os participantes foram informados de que não havia respostas certas ou erradas, pois, na entrevista, desejava-se que simplesmente contassem a própria experiência.

A escolha pela realização da visita domiciliar ocorreu pelo fato de que esta permite maior aproximação do pesquisador com o paciente e sua família, possibilitando a observação dos entrevistados em ambiente familiar. Entretanto, alguns participantes preferiram que a entrevista fosse realizada no próprio serviço de saúde, e essa preferência foi atendida. Apenas uma participante do estudo considerou que não teria privacidade no serviço de saúde nem na própria residência. Assim, essa pessoa foi entrevistada em outro local.

Alguns contatos telefônicos foram registrados como notas de observação, pois, neles, os pacientes e/ou familiares relataram, ocasionalmente, acontecimentos que consideravam relevantes (Ex: morte do familiar cuidador, rompimento de relação conjugal, crises, reinternações entre outros).

Foi solicitado ao paciente e ao familiar que assinassem o Termo de Consentimento (Apêndices A1 e A2), antes da realização da entrevista gravada. Algumas pessoas desejaram ouvir a gravação da própria entrevista ou parte dela.

Pacientes e seus respectivos familiares tiveram a opção de realizar a entrevista na presença do outro ou separadamente, para evitar constrangimentos e



permitir maior privacidade. A primeira entrevista teve a seguinte questão inicial como norteadora:

Para o paciente: *“Conte-me sobre como é para o Sr. (a) usar os medicamentos prescritos pelo médico do serviço de psiquiatria”*

Para o familiar: *“Conte-me sobre como é para o seu familiar usar os medicamentos prescritos pelo médico do serviço de psiquiatria”*

A questão norteadora apenas direcionou o ponto do estudo a ser explorado. Novas questões foram acrescentadas, em seguida, com o intuito de esclarecer e fundamentar a experiência.

Strauss e Corbin (2008) afirmam que entrevistas menos estruturadas, apenas com diretrizes gerais, permitem que os informantes tenham liberdade para discorrer sobre o que é importante para eles. Esses autores assinalam que as respostas obtidas servirão de base para a coleta de dados adicionais.

Desse modo, seguindo os procedimentos indicados na Teoria Fundamentada nos Dados, buscou-se incluir, nas entrevistas, os pontos relevantes que emergiram das categorias resultantes da análise dos dados, para complementação dos dados e maior exploração de aspectos pertinentes à pesquisa.

Procurou-se esclarecer aspectos ambíguos ou obscuros relatados na entrevista, antes que esta se encerrasse. Quando necessário, os participantes eram convidados a ser entrevistados mais de uma vez. Após realização de cada entrevista, esta foi transcrita na íntegra para que pudesse ser iniciado o processo de codificação.

Além da entrevista, outras estratégias para aquisição de dados foram utilizadas no estudo. A observação do funcionamento do serviço e da dinâmica familiar, durante as visitas domiciliares, permitiu vislumbrar os sujeitos em interação. Surgiu, ainda, a oportunidade de acompanhar, com maior proximidade, dois pacientes durante o tempo em que permaneceram internados em uma enfermaria psiquiátrica.

A participação na discussão de casos de alguns pacientes e a consulta ao prontuário dos pacientes foram úteis principalmente para esclarecer dúvidas sobre a veracidade do diagnóstico, medicamentos previamente utilizados, evolução clínica do quadro do paciente, entre outras.

Após cada contato com os pacientes, foram realizados os registros de observações relevantes para a compreensão do fenômeno em estudo

(manifestações não verbais, relacionamento entre pacientes e familiares, falas após o encerramento da gravação, questionamentos feitos sobre a pesquisa, receptividade, entre outras).

É válido ressaltar que, quando houve interesse, pacientes e familiares obtiveram informações sobre as dúvidas que apresentaram sobre transtorno e tratamento. Entretanto, essas informações foram fornecidas apenas ao término da coleta dos dados com cada participante.

### **4.3 Os sujeitos do estudo**

O número de participantes não foi predeterminado, pois resultou de um processo de amostragem teórica, que faz parte da Teoria Fundamentada nos Dados.

Para determinar os pacientes a serem entrevistados, foram utilizadas várias técnicas combinadas, como a observação, entrevistas informais com pacientes e familiares durante o período de espera pela consulta e contatos com a equipe de saúde. Para tanto, foram realizadas visitas prévias aos serviços durante seu horário de funcionamento.

Os critérios de inclusão dos pacientes no estudo foram: ter diagnóstico médico de esquizofrenia de acordo com a 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças/ CID-10 (OMS, 2000), estar utilizando medicamento(s) psicotrópico(s) e estar apto a se expressar verbalmente. Para confirmação do diagnóstico do paciente e aquisição de informações sobre a medicação prescrita, foram consultados o prontuário do paciente e a equipe de saúde.

Um familiar de cada paciente entrevistado foi convidado a participar da pesquisa. Os critérios de inclusão dos familiares no estudo foram: ser mencionado por uma pessoa com esquizofrenia participante do estudo como o membro da família mais envolvido no tratamento e estar apto a se expressar verbalmente.

Nem sempre as pessoas indicadas como familiares mais envolvidos no tratamento tinham laços de consanguinidade com o paciente. Além dos parentes por adoção, dois cuidadores consideravam-se e foram considerados pelo paciente e

demais familiares como sendo um membro da família. Estes indivíduos foram incluídos na pesquisa.

Justifica-se a inclusão desses indivíduos no estudo pela aceção de família proposta por alguns autores. A composição de uma família, de acordo com Wright e Leahey (2002.p.68), pode ser definida por seus membros, uma vez que estas autoras afirmam que “a família é quem seus membros dizem que são”.

Outros autores compartilham dessa posição de que a família é constituída por um grupo de pessoas que se identificam como tal, mesmo que não tenham laços de consanguinidade (FRIEDMAN; BOWDEN; JONES, 2003; ELSEN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001).

Os familiares considerados como os mais envolvidos com o tratamento do paciente nem sempre residiam com ele. Residir com o paciente não foi considerado um fator condicional para a inclusão destes familiares no estudo, visto que, nestes casos, foi possível apreender o significado da terapêutica medicamentosa em contextos de supervisão diferenciados.

Foram constituídos três grupos amostrais pelo processo de amostragem teórica. Inicialmente o estudo seria desenvolvido apenas com pacientes atendidos em um mesmo serviço ambulatorial. A princípio, o primeiro grupo amostral seria constituído por pacientes com maior tempo de diagnóstico. Entretanto, houve uma mudança de planos na construção dos grupos amostrais e ampliação dos locais onde seria desenvolvido o estudo.

Essa mudança partiu do questionamento de que os pacientes atendidos neste serviço poderiam ter experiências diferentes daquelas vivenciadas por pessoas provenientes de outros serviços de saúde, pois o serviço em questão era de nível terciário, e atendia, preferencialmente, a casos de maior complexidade.

Será que o significado da terapêutica medicamentosa poderia ser diferente para uma pessoa com menor comprometimento pela esquizofrenia? Será que o impacto e os sofrimentos causados pela esquizofrenia seriam diferentes em casos considerados menos complexos e tratados em um serviço de nível secundário?

A coleta de dados foi mantida, nesse primeiro serviço, buscando variabilidade interna na constituição desse grupo amostral. No primeiro grupo amostral, foi apreendida grande diversidade de experiências que foram registradas e analisadas. Esses dados permitiram a construção de muitas categorias provisórias. Entretanto, ainda não era possível estabelecer uma articulação clara entre essas categorias.

Em seguida, foi iniciada a construção do segundo grupo amostral, formado por pessoas com esquizofrenia atendidas em um serviço de saúde de nível secundário. Nesse grupo, esperava-se a inclusão de pessoas com experiências diferentes do grupo anterior, supondo que poderiam ter menor comprometimento causado pelo transtorno. Entretanto, a diferença entre o primeiro grupo e o segundo foi menor do que o esperado.

Nessa etapa da pesquisa, a teoria em construção estava bem adiantada. Todavia, outro grupo amostral poderia proporcionar novos dados relevantes para refinar a teoria e complementar as categorias.

Na coleta e análise dos dados, foi possível observar que alguns entrevistados faziam referência a modalidades de tratamento não farmacológicas. Entretanto poucas pessoas tinham acesso a essas formas de tratamento, pois, em ambos os locais do estudo, a terapêutica era fundamentada na farmacoterapia. Além disso, nesses serviços de saúde prevalecia o modelo biomédico de assistência, o contato do paciente com a equipe de saúde era pontual, o vínculo geralmente frágil e havia pequena participação ativa do usuário.

Desse modo, foi incluído um terceiro grupo amostral acompanhado em um serviço de saúde pautado em outro modelo de assistência que deveria promover a reabilitação psicossocial e participação ativa do usuário, além de incluir no arsenal terapêutico tanto o tratamento medicamentoso quanto modalidades de tratamento não medicamentosas. Assim, esperava-se que as experiências em relação ao tratamento oferecido e interações com a equipe de saúde pudessem ser diferentes nesse último grupo amostral. Ao final da coleta e análise dos dados neste terceiro grupo, a teoria gerada no estudo estava bem estruturada.

É válido ressaltar que, na constituição de cada grupo amostral, buscou-se obter variabilidade interna, em relação a características e experiências pessoais dos pacientes, tais como: tempo de diagnóstico, gênero, faixa etária, nível de escolaridade, posição no grupo familiar, estrato socioeconômico, credo religioso, tipo de medicamento utilizado, via de administração do mesmo, supervisão dos familiares, entre outras. Essa variabilidade na composição dos grupos facilitou a construção das categorias em suas propriedades e dimensões.

Foram entrevistados 36 pacientes e 36 familiares para que fosse atingida a saturação teórica e a construção da teoria.

Um estudo realizado por Guest et al. (2006) sugere que 12 entrevistas possam satisfazer estudos de abordagem qualitativa com objetivos restritos, amostra homogênea e entrevistas estruturadas. Entretanto, o presente estudo teve um objetivo amplo a ser atingido, por meio de uma combinação de estratégias para coleta dos dados, com uma população que, embora tenha características comuns para atender a critérios de seleção, é bastante heterogênea.

#### **4.4 Aspectos éticos**

O estudo foi iniciado com o primeiro grupo amostral após autorização por Comitê de Ética em Pesquisa (Anexo - Processo HCRP nº 10183/2007). No decorrer da pesquisa, com a inclusão dos dois grupos amostrais (oriundos de serviços de saúde, não previstos anteriormente), foi aprovado pelo Comitê de Ética um Adendo no qual foi solicitada a autorização para prosseguimento da pesquisa.

Todos os participantes do estudo foram esclarecidos quanto ao anonimato e sigilo das informações, a liberdade para interromper a participação na pesquisa em caso de necessidade, sem que isso lhes acarretasse dano pessoal. Os sujeitos foram esclarecidos sobre os objetivos do estudo e que os dados obtidos seriam utilizados para elaboração de trabalho científico.

Após o consentimento verbal em participar da pesquisa, foi solicitado aos participantes (pacientes e familiares) que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) no qual estava inclusa a autorização para que as entrevistas fossem gravadas. As fitas, transcritas na íntegra, ficarão arquivadas por cinco anos. Após esse período serão inutilizadas, conforme recomendação da Resolução nº196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2005).

Na apresentação dos dados, para assegurar o anonimato dos sujeitos, cada paciente do estudo foi identificado pela letra "P" seguida por um número de acordo com a sequência em que as entrevistas foram realizadas. Os familiares participantes do estudo foram identificados com a letra "F" seguida pela numeração adotada na identificação do respectivo paciente (que o considerou a pessoa mais envolvida em seu tratamento).

Os participantes da pesquisa foram orientados quando apresentavam dúvidas relacionadas ao tratamento ou a outro assunto no qual a pesquisadora pudesse colaborar, foram apoiados em momentos de dificuldades e elogiados em relação aos comportamentos adaptativos que praticavam. Entretanto, essas intervenções ocorreram apenas ao final das entrevistas com cada sujeito do estudo, para que seus depoimentos não fossem influenciados.

Após a coleta de dados, a convite de uma revista popular leiga e gratuita, foi elaborado um pequeno artigo intitulado “ESQUIZOFRENIA: Dicas para colaborar com o sucesso no tratamento e ter melhor qualidade de vida”. Esse artigo visou a difundir formas de enfrentamento adaptativas para conflitos e problemas vivenciados pelos entrevistados e pessoas em situações semelhantes. O material foi impresso em pôsteres e distribuído pela Liga de Psiquiatria da EERP-USP em uma praça pública durante a semana da enfermagem. Esses pôsteres foram enviados juntamente com uma carta de agradecimento pela participação para os participantes da pesquisa que puderam ser contatados posteriormente.

#### **4.5 Análise dos dados**

A análise dos dados foi baseada na Teoria Fundamentada nos Dados (STRAUSS; CORBIN, 2008). Considerando-se que a premissa básica do método é a comparação constante, a coleta e a análise de dados caminharam paralelamente.

Em todo o processo de coleta, amostragem e análise dos dados, foram utilizados memorandos e diagramas para o registro de informações da análise, bem como para a integração de categorias e revisão da teoria em formação.

A codificação dos dados ocorreu em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. Na codificação aberta, os dados foram fragmentados em pequenos trechos ou unidades de análise (incidentes). Estas unidades foram nomeadas originando os códigos. O Quadro 1 exemplifica a formação dos códigos, a partir dos fragmentos das entrevistas.

UNIDADES DE ANÁLISE	CÓDIGOS ABERTOS
<i>Só que ninguém me orientou assim: você precisa procurar um tratamento, tal, sabe. Aí, foi... foi piorando. (P1)</i>	Não tendo orientação para buscar tratamento e piorando
<i>Ele trabalha também com remédio homeopático e que eu acredito assim, que é muito bom assim, sabe. (P5)</i>	Julgando que remédio homeopático é muito bom
<i>Eu não tenho essa tal de esquizofrenia, essas coisa assim, tudo. Ah, eu não tenho isso aí. (p4)</i>	Acreditando que não tem esquizofrenia

Quadro 1 - Exemplo de definição do código a partir das unidades de análise

Posteriormente os códigos foram comparados entre si, de acordo com suas similaridades e diferenças, constituindo as categorias. Essas categorias receberam nomes inicialmente considerados provisórios até que fossem retomadas ao campo de estudo para serem verificadas. O Quadro 2 exemplifica a construção das categorias:

CÓDIGOS ABERTOS	CATEGORIA PROVISÓRIA
Cada profissional “achando que era uma coisa”	Tendo dificuldades na definição do diagnóstico
Médicos julgando que a filha não tinha doença	
Tendo diagnóstico ora de esquizofrenia, ora de transtorno esquizoafetivo	
Ouvindo do médico que está com uma leve depressão	

Quadro 2- Exemplo de construção das categorias provisórias

Na próxima etapa (codificação axial), foram elaboradas e testadas conexões entre as categorias e as subcategorias. Os nomes de algumas categorias foram modificados várias vezes até que fossem encontrados nomes que representassem o significado dos códigos agrupados ao seu redor. Também as relações entre as categorias sofreram muitas alterações até a construção de um modelo teórico que sintetizasse a experiência do sujeito com esquizofrenia.

Na denominação das categorias, foram utilizados gerúndios. De acordo com Glaser (1978), o uso de gerúndios na codificação auxilia o pesquisador a detectar processos, fixar-se aos dados e transmitir a ideia de “sujeito em movimento”.

Finalmente, na codificação seletiva, todas as categorias foram agregadas em torno de uma categoria central e, a partir daí, realizou-se a análise de suas relações.

O resultado desse processo constitui-se em uma formulação teórica da realidade sob investigação.

Neste estudo foi utilizado um modelo de paradigma proposto por Strauss e Corbin. Trata-se de uma ferramenta analítica, um esquema organizacional que não é obrigatório, mas que pode ser útil para integrar a estrutura (contexto no qual um fenômeno está situado) e o processo (sequência de ações/interações pertencentes a um fenômeno).

No paradigma são identificados os seguintes elementos: **condições contextuais** (condições dentro das quais as estratégias de ação/interação são tomadas); **condições causais** (geralmente agrupam fatos e acontecimentos que influenciam os fenômenos); **condições intervenientes** (atenuam ou intensificam o impacto das condições causais nos fenômenos); **ações/ interações estratégicas** (atos propositais com objetivo de resolver um problema); e **consequências** (resultados ou expectativas da ação/ interação) (STRAUSS; CORBIN, 2008). Esse modelo do paradigma foi utilizado no presente estudo, pois facilitou a compreensão e articulação dos elementos que compõem a teoria formulada sem engessá-la.

O modelo teórico foi validado de diferentes maneiras. Primeiramente, foi verificado com dois participantes do estudo que identificaram a interpretação realizada sobre os dados coletados. Posteriormente, os resultados do estudo foram apresentados a um grupo de estudos em Saúde Mental. Na ocasião estava presente um grupo de pós-graduandos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP. Essas pessoas consideraram sua experiência como profissionais e pesquisadores e concordaram com o modelo teórico exposto.

Em um terceiro momento, surgiu a oportunidade de fazer uma breve exposição sobre o modelo teórico em uma palestra realizada em Associação de Apoio ao Psicótico (AAPSI). Na ocasião estavam presentes pós-graduandos, profissionais (psicólogos, enfermeiros, assistente social, docentes do ensino superior), pessoas com transtornos mentais e familiares. Após o término da palestra, algumas pessoas com esquizofrenia e familiares discorreram sobre o quanto se identificaram com a experiência apresentada na teoria.



## **5 RESULTADOS**

A apresentação dos resultados deste estudo foi subdividida em dois itens. O primeiro se refere à caracterização dos sujeitos do estudo, enquanto o segundo aborda a experiência da pessoa com esquizofrenia, no seguimento da terapêutica medicamentosa.

### **5.1 A caracterização dos sujeitos do estudo**

Está disponível no quadro a seguir a caracterização dos pacientes incluídos neste estudo relacionada a aspectos sociodemográficos, transtorno e tratamento. Tais características são referentes à data da primeira entrevista realizada com o paciente.

	AMBULATÓRIO	NÚCLEO DE SAÚDE MENTAL	CAPS II	TOTAL
<b>IDADE (ANOS)</b>				
Menos de 20	00	01	00	01
20 a 39	08	05	03	16
40 a 59	06	05	05	16
60 anos ou mais	01	02	00	03
<b>SEXO</b>				
Feminino	04	04	02	10
Masculino	11	09	06	26
<b>ESTADO CIVIL</b>				
Solteiro	13	06	08	27
Casado	00	03	00	03
Amasiado	01	01	00	02
Divorciado	01	02	00	03
Viúvo	00	10	00	10
<b>ESCOLARIDADE</b>				
Analfabeto	00	01	00	01
Fundamental incompleto	06	10	04	20
Fundamental completo	02	01	00	03
Médio incompleto	00	00	00	00
Médio completo	02	01	02	05
Curso Técnico	02	00	00	02
Superior incompleto	00	00	02	02
Superior completo	03	00	00	03
<b>OCUPAÇÃO</b>				
Com Vínculo Empregatício	01	00	00	01
Do lar	00	02	00	02
Desempregado	07	07	01	15
Afastado	02	01	02	05
Aposentado	02	03	05	10
Pensionista	03	00	00	03
<b>RELIGIÃO</b>				
Nenhuma	01	03	02	06
Mais de uma	05	01	00	06
Católico	04	05	02	11
Evangélico	04	03	02	09
Espírita	00	00	01	01
Outras	01	01	01	03
<b>TEMPO DE DIAGNÓSTICO (ANOS)</b>				
0 a 9	04	02	03	09
10 a 19	04	05	04	13
20 a 29	04	03	00	07
30 anos ou mais	03	03	01	07
<b>NÚMERO DE INTERNAÇÕES PSIQUIÁTRICAS</b>				
Nenhuma	02	04	01	07
1 a 2	06	03	03	12
3 a 4	03	02	02	07
5 ou mais	04	04	02	10
<b>NÚMERO DE PSICOTRÓPICOS PRESCRITOS</b>				
1 a 2	09	12	04	25
3 a 4	06	01	03	10
Mais de 4	00	00	01	01

Quadro 3- Caracterização das pessoas com esquizofrenia participantes do estudo, relacionada aos aspectos sociodemográficos, ao transtorno e ao tratamento

Foram entrevistados 36 pacientes, sendo a maioria homens. A idade dos pacientes variou de 18 a 66 anos. Com relação ao estado civil dos pacientes, tem-se que a maioria era solteira.

Quanto ao grau de escolaridade, a maior parte dos pacientes não concluiu ensino fundamental. O tempo de diagnóstico dos pacientes variou de 1 a 40 anos. Alguns pacientes tiveram dificuldade em recordar o número de vezes em que ficaram internados, relatando que passaram por uma grande quantidade de internações.

No próximo quadro, são apresentadas as características dos familiares referentes à data da primeira entrevista.

	AMBULATÓRIO	NÚCLEO DE SAÚDE MENTAL	CAPS II	TOTAL
<b>GRAU DE PARENTESCO</b>				
Mãe	06	05	02	13
Mãe adotiva	01	01	00	02
Pai	00	00	01	01
Filho (a)	01	03	00	04
Cônjuge	01	01	00	02
Irmão (a)	03	02	02	07
Irmão (a) adotivo (a)	00	00	01	01
Cunhado (a)	02	00	01	03
Primo (a)	01	00	00	01
Cuidador*	00	01	01	02
<b>IDADE (ANOS)</b>				
Menos de 20	01	00	00	01
20 a 39	02	02	01	05
40 a 59	10	10	03	23
60 anos ou mais	02	01	04	07
<b>SEXO</b>				
Feminino	10	11	07	28
Masculino	05	02	01	08
<b>ESTADO CIVIL</b>				
Solteiro	02	02	04	08
Casado	11	09	01	21
Amasiado	01	00	00	01
Divorciado	00	01	00	01
Viúvo	01	01	03	05
<b>ESCOLARIDADE</b>				
Analfabeto	00	00	01	01
Fundamental incompleto	06	09	04	19
Fundamental completo	01	02	00	03
Médio incompleto	00	00	00	00
Médio completo	03	02	01	06
Curso Técnico	02	00	01	03
Superior completo	03	00	01	04
<b>OCUPAÇÃO</b>				
Com Vínculo Empregatício	08	05	03	16
Autônomo (a)	00	01	01	02
Do lar	03	05	01	09
Desempregado	02	01	00	03
Afastado	00	00	00	00
Aposentado	02	00	02	04
Pensionista	00	01	01	02
<b>RELIGIÃO</b>				
Nenhuma	05	00	01	06
Mais de uma	00	02	00	02
Católico	07	06	02	15
Evangélico	02	03	03	08
Espírita	01	01	01	03
Outras	00	01	01	02
<b>NÚMERO DE PESSOAS NO DOMICÍLIO**</b>				
1 a 2	05	02	04	11
3 a 4	07	06	02	15
5 a 6	03	04	02	09
Mais de 6	00	01	00	01

Quadro 4 - Caracterização dos familiares de pessoas com esquizofrenia participantes do estudo

\*\* Embora não tenha laços de consanguinidade, há casos em que o cuidador foi considerado a pessoa da família mais envolvida no tratamento

\*\* Foi considerado neste item o domicílio no qual o paciente reside.

A maioria dos familiares é do sexo feminino, destacando-se a figura materna na provisão de cuidados. A idade dos familiares entrevistados no estudo variou de 15 a 78 anos.

Devido à densidade das informações expostas nos resultados deste estudo, foram selecionados somente alguns depoimentos dos entrevistados para exemplificar ou esclarecer parte do material apresentado. Nos depoimentos presentes nos resultados, foi efetuada correção, de acordo com a língua portuguesa, sem alterar o conteúdo dos significados, contido nos relatos.

Para preservar o anonimato dos sujeitos participantes do estudo, estes foram identificados, ao longo da pesquisa, com a letra “P” para pacientes e “F” para familiares, acrescidas do número que corresponde à ordem em que ocorreram as entrevistas.

Há depoimentos em que os entrevistados citaram o nome de outras pessoas ou lugares. Nesses casos, os nomes próprios foram substituídos por uma letra do alfabeto escolhida aleatoriamente.

## **5.2 A experiência da pessoa com esquizofrenia**

A análise constante dos dados obtidos neste estudo permitiu a construção de um modelo teórico que revela a experiência da pessoa com esquizofrenia e permite a compreensão do significado atribuído à terapêutica medicamentosa.

A experiência do indivíduo com esquizofrenia não se caracteriza como um processo rígido de fases ou estágios sequenciais e bem delimitados. Ela se constitui em uma trajetória com diferentes possibilidades de percurso, inclui acontecimentos sequenciais ou concomitantes e envolve fenômenos interativos e interdependentes.

O indivíduo com esquizofrenia, em um processo interacional e dinâmico, define e redefine continuamente o significado do transtorno e do tratamento. Na construção do significado da terapêutica medicamentosa, o indivíduo interage, avalia o medicamento em seu cotidiano, evoca elementos relevantes de sua história de vida, redefine o *self*, considera as próprias emoções e expectativas para o futuro. Desse modo, o significado da terapêutica medicamentosa está estreitamente associado a outros elementos relevantes na vida do indivíduo.

As pessoas com esquizofrenia constroem o significado da terapêutica medicamentosa em um contexto no qual que experimentam sintomas, limitações, sofrimentos e transformações impostas pelo transtorno. A esquizofrenia desencadeia mudanças diversas na vida do paciente e demanda uma adaptação a essa nova realidade.

### **5.2.1 Vivendo dias difíceis**

O acometimento pela esquizofrenia altera o contexto de vida da pessoa e faz com que ela viva dias difíceis. Estes dias não se restringem a um período único e limitado de sua vida. Viver dias difíceis faz parte do contexto da pessoa com esquizofrenia, pois, em seu cotidiano, ela experimenta, de forma concreta, o sofrimento causado pelo transtorno.

Após o início do transtorno, a pessoa percebe que está diferente, pois experimenta sintomas da esquizofrenia, sente-se descontrolada, sofre com as intonações, com as alterações comportamentais e limitações para o desempenho de atividades.

Em seguida, o indivíduo inicia uma trajetória árdua buscando entender o que está havendo e obter soluções para os problemas vivenciados. Nesse processo vivencia dúvidas, espera, busca muitos profissionais e serviços e se engaja em tentativas de tratamento que podem ser malsucedidas. Após essa busca, o indivíduo é diagnosticado e inicia tratamento para controle do transtorno.

Os sintomas, as perdas, o diagnóstico e a necessidade de tratamento psiquiátrico conferem ao paciente uma nova identidade. Em um processo doloroso, o sujeito se desapropria de parte do que o caracterizava enquanto pessoa. Assim, a identidade previamente construída é parcialmente substituída por uma identidade indesejada.

Mesmo com todas as mudanças provocadas na vida do indivíduo, o transtorno permanece, para muitos, como um mistério. Além do sofrimento causado pelo transtorno, o paciente convive com dúvidas, temores, expectativas e preocupações com o futuro.

O diagrama a seguir expõe as subcategorias que constituem a categoria “Vivendo dias difíceis”.

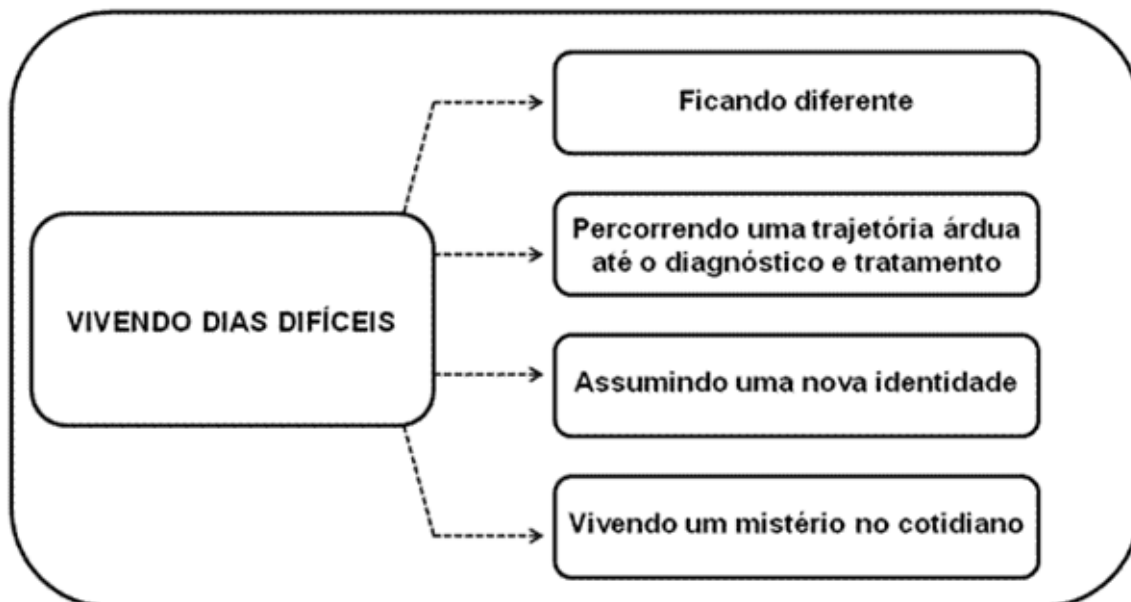


Diagrama 1- Vivendo dias difíceis

### 5.2.1.1 Ficando diferente

Ao ser acometido pela esquizofrenia, o indivíduo começa a perceber-se diferente do que era anteriormente e diferente das pessoas com as quais convive. O sujeito constata que está diferente quando, em suas interações, define as experiências concretas decorrentes do transtorno (sintomas, alterações comportamentais, interações e limitações).

Muitos depoimentos enfatizam essa diferença notada no paciente. Pacientes e familiares frequentemente iniciavam seus relatos descrevendo como o sujeito era antes do acometimento pela esquizofrenia, ressaltando conquistas, qualidades desejáveis e sucessos. Posteriormente iniciam a história de perdas, sintomas, alterações e estranheza.

### 5.2.1.1.1 Experimentando sintomas e tendo comportamentos socialmente inadequados

O acometimento pelo transtorno manifesta-se por meio de sintomas que, embora possam apresentar-se de forma e intensidade diferentes entre os indivíduos, geram sofrimento, limitações e insegurança na vida dos pacientes e têm impacto também sobre os familiares.

As pessoas com esquizofrenia vivenciam dificuldades para distinguir a realidade daquilo que é irreal por causa de sintomas psicóticos que se constituem em alucinações (percepção sensorial na ausência um estímulo real capaz de gerar tal percepção) e delírios (crenças irreais e não compartilhadas culturalmente).

*Eu cismava que tinha câmera, filmando tudo que eu estava fazendo. Teve uma vez, em casa tem beiral de madeira nas portas, eu cismeiei que tinham lâminas e, se eu passasse pelo beiral, eu iria me cortar todo. (P17)*  
*Acho que essa voz é a voz de um espírito, de um anjo do mal. Ele até apareceu na porta do quarto. Aí, ele falou “aqui pra você” e mostrou a faca assim na mão. Ele me perturbava no sono, me agarrava, ele transpassava o meu corpo, sabe. Ele batia palma pra eu acordar, fazia um monte de coisas. (P34)*

Os indivíduos manifestam ainda sintomas negativos (isolamento social, preferência por atividades solitárias, falta de iniciativa, abandono de atividades consideradas prazerosas anteriormente) e alterações no afeto (demonstrações de afeto ambivalentes e risos imotivados).

*Ele (paciente) começou a se distanciar dos amigos, começou a não participar mais dos jogos de futebol. As pessoas chamavam e ele não ia. Não ia mais às festas, não foi na festa de formatura dele do terceiro colegial sabe. Nessas coisas ele não ia. Ele buscava se afastar de um convívio social comum. (F7)*

Pacientes experimentam também a sensação de desorganização do próprio pensamento e comportamento.

*Coisa boa e coisa ruim da minha cabeça... É como se batesse tudo no liquidificador, sabe? Mexeu tudo assim ó! Virou, misturou tudo. (P5)*  
*Eu perdi a mente né? E não sabia mais nada, não comia, não sabia mais nada. (P28)*

Além dos sintomas subjetivos, o indivíduo com esquizofrenia pode apresentar comportamentos considerados socialmente inadequados, como envolvimento em



situações de risco, comportamentos bizarros, fuga do lar, entre outros. Estes comportamentos frequentemente geram temor e preocupação entre os familiares.

*Onde ele tivesse, me largava e corria, fugia... Ele saiu, desapareceu, eu quase morri do coração. (F2)*

*Ele fica gesticulando e conversando sozinho (...) Ele saía e rodava a cidade inteira, então o que ele fazia? Esse lixo, que ficava na rua ele pegava e trazia tudo pra casa e socava no guarda-roupa. (F36)*

No curso da esquizofrenia, o paciente pode ter os sintomas aflorados em algumas situações. A exacerbação dos sintomas pode ser acompanhada pela sensação de desequilíbrio, perda de controle sobre as próprias ações, agitação, impulsividade, autoagressividade e heteroagressividade.

*Eu perdi totalmente o controle. (P16)*

*Eu só queria saber de matar a minha filha, matar o meu genro. Queria matar todo mundo. (P26)*

*Ela me agrediu muito, me queimou, me deu essa facada... Foi aqui ó, no pescoço aqui (...) ela falou: "Apaga a luz!". Se eu não tivesse apagado, ela tinha me matado, porque ela ia dar no lugar certo, ela deu no escuro e pegou aqui. (F27)*

Nessas situações, o paciente não se reconhece. Ele percebe que esses eventos representam a prova concreta da existência de um transtorno mental e sinalizam a proporção de sua gravidade.

#### **5.2.1.1.2 Passando por internações**

Durante o curso do transtorno, pacientes podem necessitar de internações psiquiátricas em modalidade de semi-internação ou internação integral. A frequência e duração das internações variam de um caso para outro, podendo ser breves ou prolongadas, inexistentes, raras ou frequentes.

*Todo ano ela interna, é muito raro ter um ano que ela não interna. (F30)*

Pacientes e familiares, comumente, manifestam ambivalência ao falar sobre a internação integral. Nem sempre há concordância na opinião desses sujeitos sobre o assunto, o que pode gerar conflitos.

*Qualquer coisinha ela (mãe) quer me internar. Que mãe desnaturada é essa? Ela põe na cabeça dela. Está tudo bem na minha vida, ela põe na cabeça dela e já danou tudo! (P12)*

*Meu esposo o internou sem eu saber (...) eu acho que não tinha necessidade de ele estar lá (...) Hoje eu tenho uma revolta muito grande do meu marido sobre isso, uma coisa que eu não superei e que vou morrer com isso. (F17)*

A internação psiquiátrica representa suporte, proteção, retaguarda e oportunidade de alívio para um convívio desgastante. Entretanto, ela pode ser concebida como forma de punição e privação, ou ser depreciada por não garantir a melhora do paciente, propiciar a falta de autonomia, o convívio com pessoas em pior estado e o afastamento do convívio familiar e social.

Experiências negativas ocorridas na internação contribuem para que a hospitalização seja menosprezada e/ou temida: medicalização excessiva, necessidade de contenção física ou química, falta de humanização e a eletroconvulsoterapia sem anestesia e preparo prévio.

*Naquele tempo ainda não tinha CAPS, era hospital psiquiátrico. Era muito triste tudo aquilo, eu tomava choque, doía. Era muito sofrido ficar preso lá no hospital. (P29)*

Em situações em que a internação é almejada, a espera por uma vaga pode ser penosa. Entretanto, quando a internação é indesejada, há pacientes que investem em fugas, e familiares que retiram o paciente do hospital antes da alta, assumindo as consequências desta escolha.

*Teve uma vez até que ele fugiu. (F13)*

*O médico de lá falou: a senhora vai ter que assinar um termo de responsabilidade pra poder tirar ele daqui. Daí eu falei: eu faço qualquer coisa eu assumo tudo o que for possível pra tirar ele. (F17)*

### **5.2.1.1.3 Ficando diferente nas relações e no desempenho de atividades**

As relações do paciente com outros indivíduos podem ser prejudicadas por alterações decorrentes do transtorno, tais como, isolamento social, persecutoriedade, desorganização do pensamento, comportamentos agressivos ou socialmente inadequados, entre outras.

Nesse contexto, há indivíduos que se sentem sozinhos e frustrados pela ausência de amigos, dificuldade para estabelecer e manter um relacionamento conjugal estável e constituir uma família. Também há casos em que o paciente experimenta o abandono do (a) parceiro (a), após o surgimento do transtorno.

*Fiquei sozinho, né, assim. Eu num tenho assim, um amigo, eu num tenho nada (...) As meninas (que estudavam na mesma escola) todas casaram, namoraram e eu fiquei desse jeito, assim, sem família, sem ninguém. (P3)  
Quando ele ficou internado, a mulher procurou outra pessoa e separou.  
(F19)*

Os sintomas da esquizofrenia têm impacto de intensidade variada sobre as habilidades do indivíduo. Há pessoas que têm comprometimento no desempenho de atividades que, antes da manifestação do transtorno, faziam parte de seu cotidiano, tais como autocuidado, atividades domésticas, estudo e trabalho.

*A P8, pra tomar banho, ela é complicada, ela reluta. É difícil... (F8)  
Eu fiz três anos e meio de faculdade e não formei, porque meu pai me internou. (P33)  
Parei, fiquei muito tempo afastado. Hoje eu deixei de fazer a minha atividade. Agora só trabalho interno, num uso mais uniforme, num uso mais arma. Aí, o serviço que eu faço é totalmente diferente do que eu fazia antes, entendeu? Na realidade, para falar a verdade pra você, eu vivo jogado no fundo do batalhão. (P1)*

É válido ressaltar que as diferentes formas de enfrentamento das limitações experimentadas podem propiciar ou não uma melhor adaptação à situação vivenciada.

Os sintomas do transtorno e as limitações que ele ocasiona fazem com que a pessoa experimente a esquizofrenia de forma concreta, como uma interferência e/ou interrupção no fluxo do seu cotidiano. Considerando todas as mudanças que estão ocorrendo, familiares e pacientes buscam serviços de saúde para obter respostas e soluções.

### **5.2.1.2 Percorrendo uma trajetória árdua até o diagnóstico e tratamento**

Quando pacientes e familiares eram convidados a falar sobre sua experiência, comumente queriam contar a história do aparecimento do transtorno, definição do

diagnóstico e início do tratamento. Descreviam esses fatos como experiências difíceis, marcadas por dúvidas, espera, angústia, busca de diversos serviços e profissionais e sensação de impotência.

Ao perceber o impacto da esquizofrenia, pacientes e familiares iniciam uma trajetória buscando entender o que está havendo, ao obter soluções para os problemas vivenciados. Para compreender e solucionar a situação vivenciada, esses sujeitos podem recorrer a outros dispositivos além do serviço de saúde.

Nos serviços de atenção à saúde mental, os indivíduos vão encontrar subsídios para configurar o significado das alterações vivenciadas e nesses espaços, tem início o tratamento psiquiátrico.

#### **5.2.1.2.1 Vivendo uma difícil descoberta**

O início da manifestação do transtorno é um período particularmente difícil para o paciente e familiar, o que gera, nesses sujeitos, o desejo de obter explicações para a situação vivenciada.

O período de tempo entre o início dos sintomas e a suspeita de que estas alterações sejam acarretadas por um transtorno mental é variável. Esse questionamento pode ser suscitado pelo próprio paciente, familiares, profissionais da saúde ou por outras pessoas com as quais ele convive. Entretanto, não é incomum a divergência de opiniões entre esses mesmos sujeitos sobre a possibilidade do indivíduo ter um transtorno.

*Os médicos achavam que não era doença, que era rebeldia, porque ela era adotiva. Eu mesma, olhando, eu já achava que ela tinha doença, né? (F5)*

Desse modo, a procura pelo serviço de saúde pode ser rápida ou tardia, a depender da negociação ou da relação de poder estabelecida entre os sujeitos envolvidos nessa decisão.

O desejo de saber a causa das alterações percebidas no paciente comumente gera angústia na família e pode impulsioná-la para a busca frustrante de diversos profissionais e exames para encontrar um substrato orgânico para tais alterações.

*Eu cheguei a pedir pra ele (médico) lá: faz um eletro pra mim, mas do mais sofisticado que tem, porque eu preciso saber o que ele tem! O médico disse: não, eu não vou fazer eletro, porque ele não precisa. Eu já vi que a doença dele é doença na mente. (F3)*

O processo de descoberta do diagnóstico pode ser lento e confuso. De acordo com os sintomas evidenciados, a pessoa com esquizofrenia pode receber outros diagnósticos previamente.

*Ele (médico) citava como esquizofrenia benigna. Depois que citaram esquizoafetivo, e agora, esquizofrenia de novo. Não sei. (P2)*

Embora o diagnóstico de esquizofrenia seja indesejado, ele pode trazer alívio à família pela revelação da causa dos sintomas do paciente. Além disso, em alguns casos, há diminuição da tensão familiar quando o paciente é eximido da responsabilidade pelos atos inadequados praticados.

#### **5.2.1.2.2 Buscando um tratamento efetivo e exequível**

Com a expectativa de solucionar os problemas e sofrimentos ocasionados pela esquizofrenia, paciente e familiares se engajam em encontrar um tratamento que seja efetivo.

Particularmente no início do tratamento são relatadas várias tentativas malsucedidas no alcance de uma terapêutica eficaz. Essas experiências são mais comuns antes da confirmação do diagnóstico, quando o tratamento medicamentoso é estabelecido por profissionais que “não sabiam o que era” a causa das alterações verificadas no paciente.

*Eu demorei cinco anos correndo atrás, né? E um achando que era uma coisa, outro achando que era outra. E a coisa ia ficando mais feia, né? Ele ia ao neurologista, ao psiquiatra, cada um dava um tipo de medicação. Só que ninguém sabia o que era. Então dava aquela receita, eu comprava, dava outra receita, eu comprava. Passaram muita medicação, só que não dava certo. E aí, foi até chegar a descobrir que ele tinha isso aí (...). Na época, meu marido trabalhava, até ganhava bem, eu tinha mais condições. Mas eu acabei com tudo o que nós tínhamos, pagando psicólogo, pagando psiquiatra. (F3)*

Há famílias que têm perdas financeiras expressivas por recorrerem ao tratamento oferecido em serviços particulares. Um agravante para essa situação é que alguns medicamentos indicados para o controle da esquizofrenia têm alto custo, o que pode fazer com que o tratamento particular seja insustentável a longo prazo.

Nesse contexto, não basta encontrar um tratamento efetivo. Considerando a cronicidade do transtorno, o custo de consultas e medicamentos e a condição financeira da família e paciente, esses atores também se preocupam com a possibilidade de manter o tratamento.

*Quando você tem que comprar medicamento e pagar consulta é tudo muito complicado! (...) Porque não tinha como ganhar o medicamento, o médico era particular. Então, aí, depois que passou pro H (serviço público), foi uma bênção. (F12)*

Assim, uma das motivações para a busca pelo serviço público para o acompanhamento psiquiátrico foi a condição financeira insuficiente para manutenção do tratamento, especialmente quando são indicados medicamentos de alto custo (que a rede pública proporciona para os que nela são atendidos). Contudo, para obter o direito de ser atendido no serviço público, o paciente pode precisar esperar um período prolongado. Alguns entrevistados intuía que a demora para iniciar tratamento acarretou piora na sintomatologia apresentada pelo paciente.

### **5.2.1.3 Assumindo uma nova identidade**

Os sintomas, alterações comportamentais, perdas acumuladas, o diagnóstico de um transtorno mental e até mesmo a necessidade de tratamento psiquiátrico fazem com que o paciente sinta-se como se não fosse mais a mesma pessoa de sempre. Nas interações que estabelece, esse indivíduo percebe que, também para os outros, ele está diferente.

Por meio da interação consigo mesmo e com outros, o paciente redefine a própria identidade. Em um processo doloroso, o sujeito se desapropria parcialmente da identidade previamente assumida na construção de uma nova identidade indesejada.

Nessa nova identidade, há atributos da identidade prévia que se mantêm. O indivíduo, de certa forma, é a mesma pessoa, entretanto, há atributos e papéis que são profundamente modificados. Além disso, ao longo de sua história, o sujeito com esquizofrenia pode experimentar sofrimento por ter a identidade negada, ser depreciado e reduzido a alguém com transtorno mental.

#### 5.2.1.3.1 Parecendo ser outra pessoa

Os sintomas do transtorno, o comportamento diferente do habitual, as limitações e necessidades de cuidados têm impacto na definição da identidade do indivíduo, pois ele parece não ser mais o mesmo.

O acometimento da pessoa pela esquizofrenia tem impacto na sua autonomia, implica na reformulação da própria identidade e dos papéis que desempenha e pode incluir o conflito de ser considerado doente para certas atividades e saudável para outras.

A esquizofrenia, no discurso dos entrevistados, aparece como um marco temporal que separa quem o sujeito era antes e quem ele passa a ser depois do acometimento pelo transtorno.

Há diferença não apenas em como o indivíduo define a si mesmo, mas também na forma como ele é definido pelos outros. Para os familiares, a percepção de que o paciente está “completamente diferente”, parecendo ser “outra pessoa” esteve associada à sensação de perda do mesmo.

*Porque eu vi meu filho, quando ficou ruim. Ele era outra pessoa, completamente diferente, falei: “perdi meu filho”. Está vivo, mas num é ele! Não é ele, é completamente diferente. Ele estava vivo na minha frente, mas não era ele. Não era ele! Ele era outra pessoa. (F2)  
A doença, ela consome a pessoa. (F28)*

As limitações ocasionadas pelo transtorno podem marcar a identidade do indivíduo e causar-lhe sofrimento, quando acompanhadas por algum tipo de juízo de valor. A incapacidade para trabalhar, por exemplo, pode ser acompanhada pela desvalorização do sujeito quando este é avaliado pela sua produtividade e funcionalidade para o trabalho.

*Falam que eu sou vagabundo, que eu não trabalho, entendeu? Falam isso. Sinto como se fosse um tiro na cara, né? (P19)*

O desejo de o paciente recuperar a identidade perdida, capacidades e atributos é compartilhado pelos familiares. Quando cientes de que o paciente não poderá livrar-se da esquizofrenia, esses indivíduos sentem-se frustrados.

Há situações em que a pessoa com esquizofrenia pode sentir-se simplesmente desprovida de qualquer caracterização ou individualização, como se não tivesse identidade, subjetividade e história pessoal. Paradoxalmente, o tratamento psiquiátrico contém algumas dessas situações citadas: condutas excessivamente padronizadas, falta de escuta, desinteresse pela história de vida do paciente, entre outras.

Um exemplo extremo dessa condição de perda da identidade são as internações integrais que ocorriam antigamente em grandes instituições. Indivíduos que vivenciaram essa experiência contam que eram destituídos de tudo o que os caracterizava (roupas, objetos pessoais, adereços, familiares, até mesmo o próprio nome).

*Passei umas cinco ou seis portas, aí me levaram pra uma sala. Me mandaram tirar a roupa, tirar o relógio, o anel que eu tinha (...) Era tudo número, a roupa tinha o seu número, a calça, a camisa, a cueca tinha número. (P17)*

*O P17, com dezoito anos, era um moço muito bonito. Quando a gente foi fazer visita (no hospital) eu até estranhei ele tava parecendo um mendigo, não tinha condições. (F17)*

### 5.2.1.3.2 Convivendo com o preconceito

Conviver com o estigma associado ao transtorno é uma das dificuldades presentes no cotidiano da pessoa com esquizofrenia. O preconceito percebido pode ter diferentes proporções e ocorrer em diferentes espaços. Comumente acarreta grande sofrimento para o paciente.

*Sofri muito na minha vida com discriminação, até nas coisas simples. Eu tenho discriminação das pessoas que acham que eu sou doente, que aquilo vai passar pra pessoa. Então, as pessoas se afastam de mim. (P6)*



Comportamentos reprováveis pela sociedade, limitações e aparência pessoal podem gerar curiosidade e aversão em quem observa o paciente. Assim, mesmo sem ser conhecido, o paciente pode ser submetido a um prejulgamento que o caracteriza como “louco”, sem valor ou perigoso. O preconceito pode ser estendido à necessidade do uso de psicotrópicos, por essas medicações estarem associadas, enquanto símbolo, à existência de um transtorno.

*Se eu vou arrumar um serviço, eu que tomo tal remédio. Como é que eu faço? Tem patrão que tem cabeça, mas tem uns que não tem (...) Você fala que toma um remédio pra sistema emocional psiquiátrico, tem gente que fica assustado: “é louco”. (...) Então, eu me defendo. Então eu procuro falar o menos possível. É questão de sabedoria, né? É do preconceito dos outros que você tem medo. (P2)*

O estigma associado à esquizofrenia pode ter implicações em diversas esferas da vida do paciente, dificultando sua socialização, progresso nos estudos, inserção no mercado de trabalho e comprometendo relações.

*Ele não foi um menino de ter uma namorada, porque quando ele arrumava uma namorada e ele falava que tinha o problema, a moça sumia. (F29)*

Pessoas com esquizofrenia relatam perceber, mesmo entre alguns membros da família, vergonha, descaso, rejeição, falta de paciência e desvalorização. Ao perceber o estigma relacionado ao transtorno e tratamento psiquiátrico, há indivíduos que tentam escondê-los para se defender do estigma a eles associado.

#### **5.2.1.4 Vivendo um mistério no cotidiano**

A esquizofrenia é mais experimentada do que entendida por muitos pacientes. Apesar de provocar importantes mudanças no cotidiano, o transtorno permanece, para muitos, como um mistério.

O paciente percebe-se diferente, assume outra identidade, é diagnosticado e inicia tratamento por causa de um transtorno que comumente era desconhecido, ignorado por ele anteriormente.

*Eu nem sabia o que eu tinha, eu não conhecia nada sobre a doença. Falei: “Cara, o que está acontecendo comigo? (P16)*

O conhecimento, as crenças e experiências do paciente, quando divergentes do conhecimento científico, podem ser negados e não legitimados por profissionais de saúde. O paciente, nesse contexto, pode julgar que desconhece o transtorno ou sentir-se ridicularizado e incompreendido.

*Eu tenho esquizofrenia. Eu tenho vários tipos de doença, eu tenho um problema na cabeça. Não sei se os neurônios que são podres, ou outra coisa. Mas sai gás dos dois lados do ouvido, como se um caminhão estourasse os pneus, entendeu? A cabeça cria aquela pressão dentro do cérebro, aquela pressão aumenta a pessoa. Fico num estado de nervo! A sorte que tem uma descarga dos dois lados do ouvido. Se não desse essa descarga no ouvido eu ia ficar doido varrido. Eu já falei pro médico, o médico deu risada. Ele não falou assim: 'Vamos fazer uma tomografia, vamos fazer um exame, tomar um remédio'. Não falou nada! Mas deu risada entendeu? Ou é câncer na cabeça, alguma desgraça tem. (P19)*

As respostas obtidas sobre o transtorno e tratamento nem sempre são suficientes para satisfazer as dúvidas, temores, expectativas e preocupações da pessoa com esquizofrenia. Desse modo, há diferença em como os pacientes avaliam o próprio conhecimento sobre o transtorno e tratamento.

A esquizofrenia é considerada uma “doença estranha”, visto que há obscuridade entre as informações recebidas, explicações sobre causa e perspectiva sobre o futuro, crenças e representações do transtorno.

*Eu não sei, eu ouço falar em esquizofrenia, esquizofrenia, mas eu não entendo a doença. (F28)*

As limitações acumuladas, em decorrência do transtorno, impelem o paciente e familiares a buscar compreender a causa da esquizofrenia.

Muitas hipóteses são levantadas na tentativa de definir a causa do transtorno: a multicausalidade, genética, personalidade, dificuldade de falar sobre si mesmo, uso de substâncias psicoativas, o acaso, a carência de substâncias no cérebro e o ambiente. Alguns indivíduos culpam pessoas pelo aparecimento do transtorno, enquanto outros acreditam que não há culpados.

*Todo o comportamento negativo deles (pais) com relação a mim, isso seria a causa do diagnóstico... Os meus pais resolveram fazer um inferno na minha vida. (P5)*

Entretanto, como não há uma resposta exata e bem definida que explique a causa do transtorno, permanece o questionamento sobre a causalidade da esquizofrenia.

O período em que a esquizofrenia acometeu o indivíduo não é claro para muitas pessoas. De acordo com os sujeitos deste estudo, o transtorno poderia desenvolver-se antes do nascimento, durante o parto, infância, adolescência ou idade adulta.

*Pra falar a verdade pra você, eu já nasci doente, entendeu? Desde criança que eu sou problemático. (P19)*

Um assunto que preocupa pacientes e familiares é o prognóstico da esquizofrenia. Entre os indivíduos, há expectativas diversas em relação ao curso e desfecho do transtorno: cura, estabilização, deterioração causada por crises e impossibilidade de cura. Tais expectativas são mutáveis e envolvem conhecimentos, experiências, temores, desejos e sentimentos diversos.

*Se os médicos conseguirem curar ele o mais breve possível, vai ser bom pra todo mundo, todo mundo sai ganhando. (F1)*  
*Todos os médicos que eu passei falam que eu não vou ter alta nunca. Aí, eu fico chateado, porque será que não vai ter jeito de ter alta um dia? Ah, eu fiquei desanimado porque eles falaram que eu nunca vou ter solução, mesmo tomando remédio. (P24)*

Destaca-se a dificuldade de pacientes e familiares em aceitar que a esquizofrenia seja incurável, por tratar-se de uma realidade difícil e decepcionante.

Vivendo dias difíceis, a pessoa com esquizofrenia sofre o impacto do transtorno, é diagnosticada e começa o tratamento. Ao iniciar a terapêutica medicamentosa, ela percebe que, embora o medicamento seja utilizado para amenizar o sofrimento causado pela esquizofrenia, ele também proporciona experiências negativas.

### **5.2.2 Pesando o custo-benefício do medicamento**

Ao viver dias difíceis por causa do transtorno, o indivíduo deseja eliminar os sofrimentos causados pela esquizofrenia. Um importante recurso que lhe é apresentado com essa finalidade é o medicamento.

O paciente interpreta os resultados da farmacoterapia constantemente. A medicação é caracterizada como benéfica quando atende às expectativas do

paciente. Comumente, pelos benefícios que proporciona e sintomas que evita, o medicamento assume importância singular na vida da pessoa com esquizofrenia.

Contudo, o fármaco também ocasiona efeitos colaterais indesejáveis, com diferente impacto no cotidiano do paciente, somando-se aos sofrimentos e às limitações já experimentados por causa da esquizofrenia.

A possibilidade de experimentar danos futuros acarretados pela medicação provoca insegurança, medo e preocupação nos indivíduos. Além disso, com a ingestão contínua do medicamento, o paciente pode sentir-se obrigado a assumir a esquizofrenia e reafirmar a necessidade de um tratamento interminável.

Por obter benefícios e prejuízos de medicamentos, o paciente fica ambivalente quando há alterações na prescrição medicamentosa, pois há uma concepção generalizada de que os psicotrópicos são benéficos e prejudiciais simultaneamente.

Ao longo do tratamento, o paciente pesa, constantemente, o custo e o benefício do medicamento. Desse modo, percebe que se submete a um recurso indesejável, porém necessário à sua vida.

O diagrama seguinte apresenta as subcategorias que compõem a categoria “Pesando o custo-benefício do medicamento”.

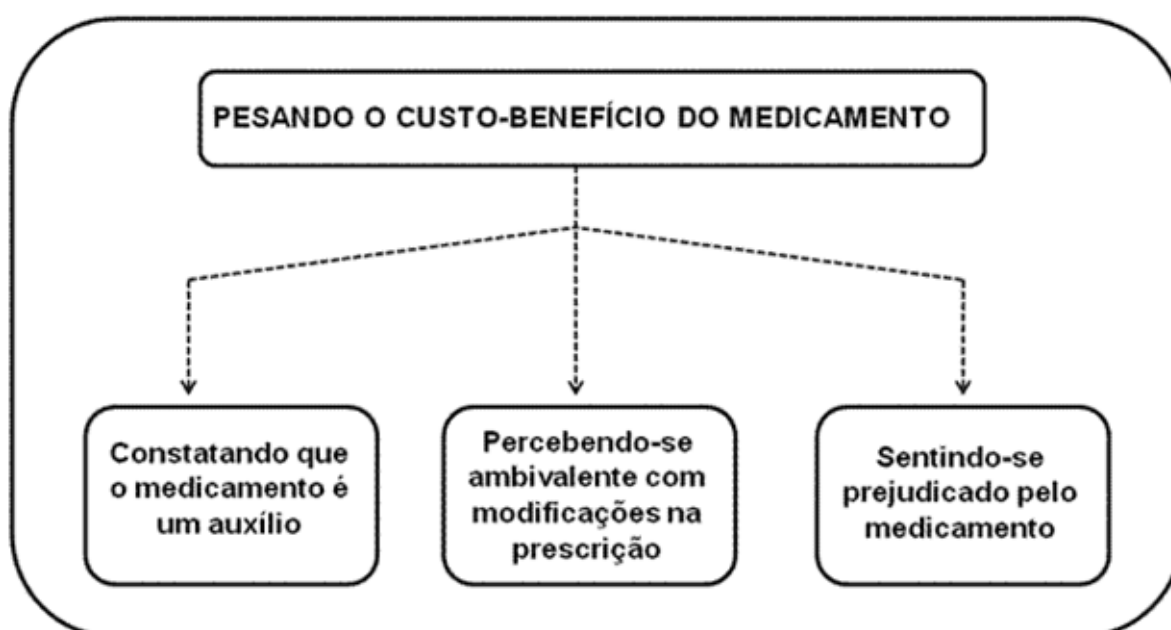


Diagrama 2- Pesando o custo-benefício do medicamento

### 5.2.2.1 Constatando que o medicamento é um auxílio

O paciente avalia constantemente a efetividade do medicamento de diferentes maneiras. No cotidiano dos pacientes com esquizofrenia, são experimentados benefícios provenientes do tratamento medicamentoso: redução dos sintomas negativos e psicóticos, redução da ansiedade, irritabilidade e insônia, reorganização do pensamento, melhor raciocínio, reaqusição do autocontrole e estabilização do transtorno.

*Eu tenho melhorado né? Mudou muito. Eu fui ficando mais controlado. (P13)*  
*A medicação mudou a forma de eu continuar sobrevivendo, né? Ela que tá me dando qualidade de vida. (...) Eu me sinto mais seguro e eu tenho uma forma de raciocinar melhor com essa medicação. (P10)*  
*Ela (medicação) é boa. Melhora os sintomas que eu sinto, a mania de perseguição. (P21)*  
*Eu acredito que o medicamento deve ter auxiliado no sentido de eu ter um convívio um pouco mais harmônico. (P7)*

Todos esses efeitos têm como resultado a melhora no bem-estar subjetivo, na qualidade de vida e qualidade dos relacionamentos, melhor socialização, maior sensação de segurança, melhor desempenho em atividades. Desse modo, o tratamento representa um “alívio”, um “conforto” que ameniza os sofrimentos causados pela esquizofrenia.

*Me sinto bem melhor... O tratamento é bom. O tratamento alivia né? O tratamento conforta né? (P11)*

A medicação pode resguardar o paciente da exacerbação dos sintomas da esquizofrenia que poderia ser acompanhada pela sensação de descontrole, impulsividade e agressividade. Nesse sentido, a medicação adquire uma importância vital para o paciente, por protegê-lo de si mesmo em ocasiões em que não sabem “o que seriam capazes de fazer”.

*Sem a medicação, talvez eu não estaria nem vivo, sabe. Eu não sei. A gente não sabe os limites da gente, né? Eu não sei o que eu seria capaz de fazer, né? Me jogar de uma ponte, pedir emprestado um revólver de alguém pra atirar contra eu mesmo. Não sei do que eu seria capaz. (P10)*

Para representar os benefícios do medicamento, os entrevistados utilizaram símbolos, tais como o apoio, o amuleto e a muleta. Dessa forma a medicação esteve atrelada à imagem de proteção, poder, suporte e sustentação.

*A medicação, pra mim, no palavreado básico assim, verdadeiro mesmo... é uma muleta. É uma muleta, mas que me ajuda muito a caminhar. Entendeu? (P2)*

*Ele (medicamento) é meu amuleto. (P14)*

*A medicação é um apoio né, para melhorar e ficar cada vez melhor. (P35)*

É válido ressaltar que a pessoa, em suas interações, pode definir os resultados obtidos de diferentes maneiras, e a satisfação com o medicamento depende da expectativa do usuário em relação ao fármaco.

Particularmente quando o paciente está muito sintomático, a avaliação que faz sobre o medicamento pode ser confusa. Nesse contexto, a melhora obtida no tratamento pode ser atribuída a outros fatores.

*A medicação não mudou nada não. Eu que, pela, pela igreja, eu não costumo ficar gritando, como gritava antes, contra o vizinho aí, tudo. Gritar, xingar, tudo, né? Quer, dizer, controlei por causa da igreja. (P4)*

Além disso, quando as expectativas dos pacientes são diferentes do usual, até os efeitos colaterais podem ser considerados positivos, e por isso, desejáveis. Também a letalidade do medicamento em alta dose pode ser considerada benéfica, quando o objetivo do paciente é o suicídio.

*Eu gosto de tomar (a medicação), e eu gosto de tomar mais e mais remédio, sabe por quê? Pra morrer. Eu tô pensando que eu quero tomar remédio, quero morrer. (P30)*

Comumente, pelos benefícios que proporciona e sintomas que evita, a farmacoterapia assume importância singular na vida da pessoa com esquizofrenia. Contudo, devido à variabilidade na efetividade do medicamento, na satisfação e interpretação de seus efeitos, a medicação pode ser “insignificante” ou ser “tudo” para o paciente.

*Ela (medicação) não é nada. Nada! Não faz diferença nenhuma. (P5)*

*O remédio é tudo pra mim né? Pra falar a verdade, o remédio é tudo pra mim, o remédio me livra dos maus reflexos, das más perspectivas e pra mim o remédio acaba sendo tudo. (P11)*

### 5.2.2.2 Sentindo-se prejudicado pelo medicamento

Ao seguir o tratamento medicamentoso, o indivíduo sente-se prejudicado pelos efeitos colaterais que ele ocasiona. Tais efeitos podem ter diferente impacto sobre o cotidiano do paciente.

O indivíduo considera que o medicamento é prejudicial não apenas pelos efeitos colaterais já provados. A possibilidade de experimentar outros efeitos colaterais desconhecidos provoca insegurança, medo e preocupação entre os pacientes.

Além disso, o psicotrópico está associado, enquanto símbolo à presença de um transtorno. Desse modo, o ato de ingerir o medicamento, continuamente, faz com que o indivíduo sintam-se obrigado a reafirmar e a assumir a esquizofrenia. Assim, por estar intensamente ligada ao transtorno, a medicação pode ser tão indesejada quanto este.

#### 5.2.2.2.1 Experimentando efeitos colaterais causados pelos medicamentos

O uso da medicação confere ao paciente a obrigatoriedade de conviver com efeitos colaterais. Diversos efeitos podem ser experimentados, cada qual tendo diferente impacto na vida de cada paciente. A intensidade dos efeitos ocasionados é elemento importante considerado na avaliação e satisfação do paciente em relação ao fármaco.

*Estou satisfeito com este remédio, porque os efeitos colaterais dos outros medicamentos foram muito mais fortes. (P33)*

Devido à grande quantidade de efeitos colaterais que podem ocorrer com o uso de antipsicóticos, fica difícil distingui-los de alterações ocasionadas por doenças físicas.

*Será que não é anemia isso aqui? Será que não é anemia? Ou é da medicação? (P25)*

A sedação, fadiga e sonolência podem interferir em atividades de autocuidado, prejudicar o desempenho no trabalho e estudos. Ao apresentar essa alteração, o indivíduo pode ser julgado equivocadamente como preguiçoso ou como alguém de má índole.

*Lá no meu serviço tem alojamento, eu vou lá, deito e fico lá o tempo necessário, 30, 40 minutos, levanto e vou trabalhar de novo. Aí, tem gente que começa a pegar no pé, não entende. Acha que a gente tá com sem-vergonhice. (P1)*

Algumas medicações podem acentuar sintomas negativos da esquizofrenia. A avolição e apatia podem comprometer a capacidade para executar tarefas, o lazer, a recreação e o convívio social, fazendo com que o sujeito se sinta “inútil”, “amarrado”, levando uma vida “de escravidão”.

*Nem vontade de sair eu tinha, de me, me deixava apático, me deixava sem ânimo pra nada, entendeu? Me deixava sem ânimo pra nada. Era do serviço, amarrado no serviço, forçado, e em casa, nem comia direito, deitava e dormia. Era vida de escravidão e dormir. (P2)*  
*Eu não consigo fazer nada, nem estudar nem trabalhar porque ele me deixa calmo, me deixa equilibrado, mas com uma sensação de inutilidade. (P33)*

O aumento do apetite e consequente ganho excessivo de peso podem ter implicações na saúde e aparência física do paciente. Podem ser experimentados efeitos com repercussões no aparelho digestivo, tais como boca seca, sialorreia, náusea e vômito.

*O remédio parece que dá muito apetite, tá? Aí, eu como muito, sabe. Estou ficando gordo demais. Fico me achando feio. (P9)*

Crises convulsivas e efeitos colaterais sobre o aparelho circulatório geram intenso desconforto, preocupação e temor no paciente. A tontura pode limitar a movimentação, expor o paciente ao risco de queda, gerar insegurança, dependência de terceiros e restringir ainda mais sua vida social.

*Agora não, com a tontura não estou saindo mais (...) Só que dessa vez, foi o meu sobrinho que me levou até a casa de uma senhora, né? (...) só que eu não podia ficar muito tempo lá, porque ele tava com pressa. (P4)*

Existem efeitos colaterais denominados extrapiramidais que se manifestam externamente por meio de alterações motoras (rigidez muscular, acatisia, tremor, andar enrijecido, distonia) e sialorreia. Estas reações são comumente intensas,



limitam a mobilidade do paciente e, por estarem relacionadas à representação da loucura, podem expor o paciente ao preconceito social.

*Ele fica bem tenso, a mão dele fica assim robotizada, o pessoal da rua já tá com brincadeira boba. (F18)*

A diminuição da libido e impotência sexual são especialmente impactantes para os sujeitos que desejam iniciar ou manter um relacionamento conjugal, pois nem sempre os parceiros compreendem e aceitam esta limitação.

*Com a Olanzapina é impossível fazer sexo. Tira totalmente a libido. Ele (cônjuge) reclama. (P14)*

Antipsicóticos podem ocasionar amenorreia e levantar a suspeita de gravidez. A ginecomastia e produção de leite podem ser experimentadas, inclusive em homens, e podem deixá-los confusos por serem alterações corporais tipicamente femininas.

Efeitos colaterais menos frequentes também podem ocorrer, como a crise oculógira (alteração em que os olhos do paciente são desviados para cima involuntariamente) e reação paradoxal (quando o medicamento apresenta efeito totalmente oposto ao efeito terapêutico).

*A “bola do olho” sobre. As duas! Às vezes eu ia fazer alguma coisa na rua, e , quando eu ia voltar, eu tava com essa crise. Aí, era difícil, eu olhava, mas o olho não ajudava, quase era atropelada. (P24)*

Além dos efeitos danosos já experimentados, os pacientes também temiam a possibilidade de serem acometidos futuramente por outras reações indesejadas.

#### **5.2.2.2.2 Temendo que a medicação faça mal**

Ao longo do curso do transtorno, há pessoas que creem que o antipsicótico é prejudicial e temem efeitos colaterais ainda desconhecidos.

*Eu ouvi falar de pessoas que têm uma hora que necessitava cortar o braço, uma coisa assim, já me falaram... É um medo que eu tenho, de que venha a acontecer isso, entende? (P14)*

A possibilidade de danos físicos ainda não experimentados pode ser temida. A pessoa com esquizofrenia pode temer ainda que o medicamento limite seu pensamento, deixe-a excessivamente controlada ou cause degeneração, danos mentais, deixando-a “louca”.

*A medicação... ela é uma droga... Vou ficar doido, porque eu não estou!... Faz mal para o organismo, não tem mais jeito. (P12)*

O uso de psicotrópicos relativamente novos no mercado pode propiciar que alguns consumidores se sintam inseguros por acreditarem que os efeitos colaterais tardios do fármaco sejam desconhecidos pelos prescritores.

*Eu tenho medo de tá tomando e acontecer alguma coisa grave, né? Por ser remédio novo, né? Não tem como saber o que ele pode causar no futuro. (P6)*

A experiência da pessoa com esquizofrenia revela que o indivíduo considera que o medicamento é danoso não apenas pelos efeitos colaterais que provou, mas também pelos efeitos tardios que teme ou acredita que experimentará no futuro.

#### **5.2.2.2.3 Reafirmando o transtorno a cada vez que toma o medicamento**

Os efeitos terapêuticos do medicamento estão relacionados à reativação da sanidade mental, todavia, enquanto símbolo, o fármaco está associado ao adoecimento.

Desse modo, a ingestão contínua do medicamento é uma forma de assumir a esquizofrenia constantemente. Este ato torna-se mais uma prova concreta da existência do transtorno e representa a obrigatoriedade de um tratamento interminável.

*A medicação, quer dizer a doença, né? Prova que você tem a doença. (P4)*

Na concepção do consumidor, a medicação pode estar tão estreitamente ligada ao transtorno que, por vezes, pode ser tão indesejada quanto a esquizofrenia. O paciente pode desejar ver-se “livre por completo” dos dois “inconvenientes”: medicamento e transtorno.

*Eu falei pro médico que eu não gosto de tomar remédio. Eu não concordo porque sei lá, eu não gosto de ser doente. (P8)*  
*Sinto uma grande vontade de ficar curado de me livrar por completo desse inconveniente que é o medicamento. Mas eu já tenho ciência e já fui informado que o meu tratamento é pro resto da vida. (P11)*

### 5.2.2.3 Percebendo-se ambivalente com modificações na prescrição

Ao verificar que a medicação lhe provê benefícios, mas também o prejudica, o paciente sente-se ambivalente quando há alterações na prescrição medicamentosa.

A caracterização da medicação como benéfica e, simultaneamente, prejudicial não se restringe a um medicamento específico, utilizado em determinado momento. Esta consideração é generalizada aos medicamentos já utilizados e aos que ainda possam ser empregados futuramente.

O indivíduo não sabe se a modificação da dose ou tipo de medicamento proporcionará aumento ou diminuição dos sofrimentos causados pelos sintomas da esquizofrenia e efeitos colaterais.

Desse modo, a pessoa com esquizofrenia e familiares sentem-se vulneráveis, receosos, mas, ao mesmo tempo, esperançosos com as modificações na prescrição de medicamentos.

*Ela (médica) passou uns remédios que a princípio não deu certo. Sinceramente eu tenho medo de trocar. Eu tenho medo, o doutor até já sugeriu, trocar pra ver se ele anima fazer alguma coisa, trabalhar e ter uma atividade, né? Mas sinceramente, eu tenho medo de trocar pelas reações que eu já vi, de quando trocou o remédio, então com esse, pelo menos ele fica calminho, sabe? (F22)*

A modificação na prescrição é almejada especialmente quando a medicação, na posologia utilizada, é considerada ineficaz ou ocasiona efeito colateral acentuado. Contudo o paciente pode temer experimentar uma condição ainda pior.

Pelo insucesso de ensaios terapêuticos, há indivíduos que experimentam muitos tipos de medicamento. As mudanças no tipo de fármaco têm diferentes resultados e graus de aceitação.

*Eu já tomei outros remédios horrorosos. (...) Eu falei: o medicamento fez muito mal. Ainda bem que vai trocar. (P14)*

O motivo pelo qual ocorre a troca de tipo de medicamento nem sempre é esclarecido ao paciente. Trocas frequentes na medicação sem o esclarecimento de sua razão podem ser depreciadas e associadas ao conceito de experimentação, fazendo o indivíduo sentir-se como uma cobaia.

*Não foi falado qual foi o motivo pelo qual eu mudei o tratamento medicamentoso. (P11)*  
*Aí, começaram a fazer experiências e davam medicamentos, mudavam, passavam pra outro. Fizeram várias e a P8 não estava melhorando. (F8)*  
*Eu num sei, eu cheguei a me sentir uma cobaia, na época, por já não estar muito bom e estarem trocando tudo. (P2)*

Pacientes e familiares, quando cientes da necessidade da mudança de tipo de medicamento, podem compreender melhor que é por meio de ensaios terapêuticos que se chega à “medicação certa”.

*Eu achei que foi bom. Porque trocando (a medicação) o médico vai percebendo qual remédio se encaixa melhor com o meu tipo de doença, né? (P6)*

Alguns pacientes acreditam que a dose, em miligramas, de um fármaco seja equivalente à mesma dose de outro. Desse modo, podem preocupar-se quando um medicamento é substituído por outro, cuja dose terapêutica, em miligramas, é muito diferente da anterior.

*Que eu acho que essa dose da Olanzapina que eu tomo é muito alta, dez miligramas. Eu tomava um comprimido de Risperidona em dois miligramas. É como se fossem cinco comprimidos de Risperidona. Aí eu vou até ver com o médico se ele pode reduzir a dose, que eu acho muito alta. (P11)*

Há pessoas que se incomodam com a necessidade de utilizar muitos tipos de medicamentos ou muitos comprimidos diariamente. Nesse contexto, a diminuição ou a manutenção do número e dose dos medicamentos são apreciadas.

*Teve época de eu tomar onze ou doze remédios. Hoje, ainda bem que eu melhorei e não preciso mais. Hoje tomo bem menos. O doutor diminuiu a medicação (...) Que jeito você não vai ser grata a uma pessoa dessa? (P2)*

O aumento na dose do antipsicótico comumente é considerado sinal sugestivo de agravamento do transtorno, sendo depreciado, porém, considerado necessário, especialmente quando o paciente não está bem. É válido ressaltar que alguns indivíduos utilizam táticas para convencer o médico a evitar o aumento na

dose do antipsicótico, chegando, inclusive, a mascarar a piora da condição do paciente.

*Eu passei a tomar essa injeção aí, mas eram só duas, eles aumentaram mais. Minha irmã fica até brava quando aumenta (...) Aumenta, no fim, me prejudica ainda mais. (P4)*

*Eu não falo que ela está ruim. Eu chego aqui e falo que ela está boa, senão eles aumentam tudo os remédios. (F4)*

A redução da dose do medicamento é almejada e considerada positiva, quando é vista como sinal de melhora do quadro do paciente ou oportunidade de minimizar os efeitos colaterais. Todavia, a diminuição da dose da medicação pode ser acompanhada pelo receio de que o transtorno se agrave.

*Diminui a dose. Ele tomava três de manhã, três à tarde. E agora está fazendo uso de dois de manhã. Eu falei pra minha mãe: estou achando que você tem que observar ele, mãe, porque diminui o remédio. (F13)*

As avaliações realizadas pelo paciente sobre a terapêutica medicamentosa levam-no a concluir que a medicação o auxilia a conviver com as dificuldades acarretadas pela esquizofrenia. Mas, simultaneamente, a terapêutica medicamentosa o prejudica causando-lhe sofrimentos, temores e preocupações.

Assim, em cada situação vivenciada, o paciente pesa o custo e o benefício do medicamento e decide se deve manter ou abandonar a farmacoterapia. Contudo, antes que essa intenção seja concretizada pela ação, o indivíduo sofre o efeito de condições que facilitam ou dificultam a implementação de sua decisão.

### **5.2.3 Identificando obstáculos e incentivos para o tratamento**

Ao optar pela manutenção ou abandono da terapêutica medicamentosa, a pessoa com esquizofrenia identifica obstáculos e incentivos para que sua decisão se torne uma ação efetiva.

A aceitação de que está acometido por um transtorno mental e a provisão de fármacos pelo sistema de saúde podem propiciar a manutenção do tratamento medicamentoso.

Por outro lado, as dificuldades da pessoa com esquizofrenia para a autoadministração dos medicamentos favorecem um comportamento de não adesão não intencional.

Familiares e amigos, ao interagir com o paciente, podem colaborar na manutenção do tratamento ou podem incentivá-lo a não seguir adequadamente o tratamento.

A qualidade do vínculo entre a equipe de saúde e o paciente também propicia ou desfavorece a manutenção da farmacoterapia, pois a confiança depositada na equipe de saúde está relacionada à confiança na própria terapêutica, já que é o profissional de saúde quem direciona o tratamento do cliente.

O diagrama seguinte expõe as subcategorias que compõem a categoria “Identificando obstáculos e incentivos para o tratamento”.



Diagrama 3- Identificando obstáculos e incentivos para o tratamento

### 5.2.3.1 Aceitando ou negando a existência do transtorno

Situações semelhantes (como sintomas da esquizofrenia) podem ser definidas de forma diferente pelos indivíduos em suas interações, levando a comportamentos distintos. A pessoa com esquizofrenia pode atribuir os sintomas e limitações à esquizofrenia ou a outros fatores.

Há pessoas que reconhecem que estão acometidas por um transtorno mental, enquanto outras negam veementemente essa realidade.

*Eu sei que é a esquizofrenia paranoide (...) os remédios são essenciais para mim. (P10)*

*Desse tal diagnóstico aí, que, que com certeza é errado, foi errado e eu tenho absoluta certeza! Um dia, vai ser descoberto que foi um erro médico. Sempre tive certeza de que eu não tenho doença nenhuma. Eu tenho absoluta certeza que eu não tenho. É que eu tenho convicção que eu não tenho, entendeu? (...) por enquanto, não tenho como provar nada, mas não tem nada a ver com essa esquizofrenia, nossa! (P5)*

**Nota operacional (16/09/2008):** *Deparei-me com pessoas que negavam o diagnóstico. Entretanto, tive o cuidado de conversar com a equipe e examinar o prontuário para me certificar se todos os entrevistados realmente tinham diagnóstico de esquizofrenia.*

Pacientes que não admitem o diagnóstico comumente possuem conflitos sobre a real necessidade do tratamento medicamentoso, mesmo experimentando benefícios provenientes da farmacoterapia. Na perspectiva desses indivíduos, os efeitos terapêuticos da medicação teriam outra origem.

*Eu não tenho essa tal de esquizofrenia, essas coisas assim, tudo. Ah, eu não tenho isso aí (...). A medicação não mudou nada não. Eu que, pela, pela igreja, eu não costumo ficar gritando, como gritava antes, contra o vizinho aí, tudo. Gritar, xingar, tudo, né? Quer, dizer, controlei por causa da igreja. (P4)*

*Eu não surtei. Não deu problema, não deu alguma coisa não. Eles (pais) ficam só nessa história de medicamento, essas coisas. Hoje, eles ficam com "neura" comigo, sendo que é coisas da cabeça deles! Não tem nada a ver. (P12)*

A aceitação da existência do transtorno é fundamental para que o fármaco seja considerado necessário, pois manter um tratamento sem uma condição mórbida não faz sentido.

Outra condição que interfere na manutenção do tratamento é o acesso da pessoa com esquizofrenia aos fármacos prescritos.

### 5.2.3.2 Identificando barreiras no acesso ao medicamento

No Brasil, o Sistema Único de Saúde provê os medicamentos recomendados para o controle da esquizofrenia. Medicamentos de alto custo também são fornecidas

desde que sua necessidade seja comprovada por meio de processo efetuado pelo médico responsável pelo paciente.

*Ele vai tomar agora um remédio que é o último lançamento pra esquizofrenia. (...) O médico falou assim, que esse medicamento é um medicamento que o que a senhora pensar de caro, caro e mais caro, ele é... antigamente só tomava quem tinha muito dinheiro. (F3)*

O fornecimento de medicações evita que o paciente precise comprá-las, o que pode facilitar a adesão. Todavia, o indivíduo pode identificar barreiras no acesso aos fármacos prescritos, o que pode ter impacto expressivo no seguimento da terapêutica medicamentosa. Felizmente, tais eventos não são frequentes, nem são experimentados por todos os pacientes.

*Faltou uma ou duas vezes só, mas logo em seguida supriram sabe. (P11)*

Quando há falhas no fornecimento de medicamentos, o preço da medicação prescrita e as condições financeiras do usuário e familiares para adquiri-la são elementos que influenciam a continuidade da farmacoterapia.

*Eu num tenho condições de comprar porque o salário é baixo, certo? (F6)*

Contudo, mesmo quando as condições financeiras são consideradas escassas, o enfrentamento da situação pode ser distinto. Há pessoas que interrompem o tratamento por não ter condições financeiras para comprar o medicamento em falta, enquanto outras utilizam empréstimos, adiantamento de salário, parcelamento do pagamento para que a terapêutica medicamentosa não seja descontinuada.

*A gente fazia empréstimo, pegava adiantamento de pagamento. (F12)  
Já teve algumas vezes, que faltou medicamento, já. Então, a gente teve que comprar, inclusive à prestação porque é hiper caro, né? (...) é parece que está oitocentos reais uma caixinha. (F9)*

Além do *insight* e da qualidade de acesso aos fármacos, a capacidade do indivíduo para a autoadministração do medicamento interfere significativamente no seguimento da prescrição medicamentosa.



### 5.2.3.3 Tendo dificuldades para a autoadministração dos fármacos prescritos

As limitações do indivíduo para a autoadministração dos medicamentos dificultam o seguimento rigoroso da prescrição medicamentosa, quando o paciente responsabiliza-se por essa tarefa. Essas restrições favorecem um comportamento de não adesão não intencional especialmente na ausência de auxílio ou supervisão.

A falta de pontualidade para administração do fármaco, o esquecimento de doses, as limitações para controlar a dose da medicação e a dificuldade para recordar se já ingeriu o medicamento propiciam omissões de doses, extradoses e a administração das medicações em horários aleatórios.

*A gente sente dificuldade até de continuar o tratamento. A gente esquece (...) a gente não consegue controlar o remédio. (P6)*  
*Aquele remedinho de pingar é difícil, porque eu não enxergo. Então, às vezes, quando meu irmão está em casa, ele pinga (...). Mas, muitas vezes, eu mesmo pingo. Eu não sei quantos pingos caem. É a minha visão, eu não enxergo quase nada. (P19)*

O não comparecimento a consultas médicas, a desorganização e dificuldade para memorizar onde medicamentos e receitas são armazenados dificultam a disponibilidade do fármaco, quando o paciente necessita dele.

*Uma vez me sumiu sete comprimidos (...) Aí, então, o que eu tive que fazer? Picar um por dia, intercalado. Um hoje, dois amanhã, um outro dia. E fiquei uns três dias sem (medicamento) mesmo assim. (P2)*  
*Sinto, aí, perdida. Que nem agora, eu num sei onde que eu coloquei a receita lá para seguir o medicamento. (P4)*  
*Ele ficava muito sem medicamento. Não vinha buscar, não vinha nos retornos. (F9)*

A falta de conhecimento sobre o transtorno e tratamento é um fator que pode comprometer a segurança do paciente no seguimento da terapêutica medicamentosa. Há indivíduos que desconhecem nome, posologia, efeitos terapêuticos e colaterais e cuidados relacionados aos fármacos.

*Não sei nada anatomicamente, a química né? O remédio, efeito contrário e tudo mais (P14).*  
*Já tomei vários, psicotrópicos. Não sei nem o que é isso! Falo da boca pra fora. (P33)*  
*Estou confusa quanto a esse modo de indicar pra você tomar o medicamento partido ao meio, um quarto, até chegar a meio. Depois vai tomando o meio, não sei, e depois toma só um. Eu estou em dúvida quanto à dosagem do remédio pra tomar (...) Eu vou tomar o anterior, igual eu tomava sempre. Eu vou fazer isso. (P4)*

O déficit de conhecimento pode ser atribuído à falta de transmissão de informações pela equipe de saúde, esquecimento ou incompreensão das informações fornecidas. Ademais, alguns pacientes tentam sanar as dúvidas sobre os medicamentos em fontes de conhecimento nem sempre relacionadas à psiquiatria.

Algumas dessas limitações do paciente são atenuadas quando ele tem apoio da família ou do serviço de saúde para a administração de medicamentos. Destaca-se que o auxílio ou supervisão no seguimento da prescrição medicamentosa podem ter intensidade diferente.

*À noite, ele toma sozinho, supervisionado ou, enfim, uma supervisão mais light assim, porque ele toma certo o remédio, mas é só lembrar... À noite, é mais tranquilo, mas de manhã, tem que levar pra ele porque ele não acorda pra tomar. Se for deixar, ele não vai acordar e não vai tomar. (F7)*

A participação e/ou responsabilização do sujeito pelo próprio tratamento pode ser determinada pela avaliação constante das aptidões do indivíduo, pelo julgamento de que seguir o tratamento é um dever do paciente ou pela indisponibilidade de outras pessoas para assessorá-lo e acompanhá-lo. Desse modo, a interação com familiares e amigos influencia de forma importante o comportamento do paciente em relação ao tratamento medicamentoso.

#### **5.2.3.4 Interagindo com familiares e amigos**

Interagindo com familiares e amigos, o paciente pode identificar obstáculos ou incentivos para o tratamento.

Familiares e amigos podem favorecer a adesão ao tratamento pela oferta de apoio, supervisão e avaliação contínua da motivação, limitações e aptidões do paciente para o exercício da autoadministração da medicação. Esses mesmos indivíduos podem incentivar o paciente a não aderir ao medicamento e utilizar medicações não prescritas e outras substâncias psicoativas.

Nos casos onde um indivíduo assume o papel de cuidador, é comum o temor de que o paciente fique desassistido na ausência, morte ou envelhecimento desse

cuidador. É válido destacar, ainda, que a sobrecarga e despreparo do familiar cuidador podem ter impacto sobre a qualidade do cuidado prestado.

Amigos e, principalmente, os familiares têm uma posição privilegiada junto ao paciente e podem interferir promovendo ou dificultando o seguimento do tratamento.

#### 5.2.3.4.1 Considerando o apoio recebido

Ao interagir com familiares e amigos, a pessoa com esquizofrenia pode receber diferentes formas de apoio, tais como auxílio nas tarefas domésticas, no controle da agressividade, apoio emocional, negociação de limites, conselhos, modelo ou referência de autocuidado e comportamentos saudáveis e aceitos socialmente.

O suporte oferecido também pode interferir diretamente no tratamento, destacando-se o auxílio e supervisão para a administração dos medicamentos prescritos, a aquisição dos fármacos no serviço que as disponibiliza, o acompanhamento do paciente em consultas e exames e a motivação para que o paciente mantenha o tratamento medicamentoso.

*Sou eu que busco o medicamento, eu que vou lá fazer processo. Pego para dar pra ele. (F3)*

*Eles ajudam a lembrar de tomar o remédio, ajudam a manter a regularidade de tomar o remédio. (P11)*

*Meu irmão e a minha irmã, eu mostro pra eles. Foi o doutor que falou pra mim: toda a vez que tomar, mostrar pra eles. É para eles verem que eu estou tomando direitinho. (P35)*

A assistência de terceiros na administração dos medicamentos tem impacto evidente, especialmente na presença de limitações para a autoadministração dos fármacos prescritos ou predisposição do paciente a não aderir à medicação por motivações internas. Desse modo, o apoio fornecido pelos indivíduos que convivem com o paciente pode proporcionar maior segurança e constância no seguimento da terapêutica medicamentosa.

*Tem que supervisionar e ter certeza de que o paciente está tomando esse medicamento. A gente achava que ela poderia tomar esse medicamento sem nenhum tipo de supervisão, então, houve uma falha familiar nisso daí. Ela ficou muito mal. (F8)*

O apoio recebido nem sempre é avaliado positivamente pelo paciente, pois pode ser interpretado como uma ameaça à sua autonomia e individualidade. Todavia, por reconhecer a importância dos cuidados prestados, há pacientes que temem a ausência do cuidador.

#### 5.2.3.4.2 Temendo ou experimentando a ausência do cuidador

A pessoa com esquizofrenia, ao avaliar a importância dos cuidados que lhes são prestados, preocupa-se com a possibilidade de ficar desassistida na ausência de pessoas que assumem o papel de cuidador e provedor de suas necessidades. Esse temor, frequentemente, é compartilhado por aqueles que se colocam como cuidadores.

*Aí, eu fiquei desse jeito. Até, tem hora que eu tenho medo de perder meu pai, minha mãe, porque eu não sei mais trabalhar para os outros, eu não consigo. (P3)*

*Quanto à doença dele, a gente preocupa sim, né, porque eu num vou ser eterna... Eu queria ser eterna, queria ficar do lado dele até o fim da vida dele, certo? Mas eu num ou ser eterna, eu preocupo sim com a doença dele. (F6)*

O falecimento do cuidador é um evento que demanda uma adaptação dos indivíduos à nova situação. Embora nem sempre as pessoas mais próximas ao paciente tenham interesse em lhe prestar cuidados, geralmente ocorre a eleição de um ou mais cuidadores para substituir o anterior.

*A irmã dele não quer saber. Eram três filhos, ele, ela e o meu marido falecido que era o mais velho e a caçula. Desde que a minha sogra faleceu, ela não quer nem saber se ele está vivo ou se está morto. Se eu virar as costas ele não tem ninguém. Ele olha pra mim como se eu tivesse obrigação de cuidar dele. (F29)*

A interação com o cuidador proporciona apoio significativo para a pessoa com esquizofrenia. Entretanto, ao assumir os cuidados do paciente, há familiares que experimentam desgaste e despreparo, o que lhes prejudica no desempenho desse papel.

### 5.2.3.4.3 Tendo implicações da sobrecarga e despreparo do familiar

A sobrecarga, desamparo, despreparo e a falta de recursos do cuidador interferem no desempenho deste papel. O convívio e o cuidado com a pessoa com esquizofrenia podem modificar, com diferente intensidade, a dinâmica familiar.

Familiares podem experimentar sobrecarga pela multiplicidade de tarefas, conflitos, agressões, despreparo e desgaste no manejo do paciente, perdas financeiras, dificuldades para manter vínculo empregatício, restrições no convívio social e atividades de lazer, sentimento de culpa, impotência e medo do comportamento do paciente. Alguns familiares afirmam procurar o tratamento psiquiátrico devido à sobrecarga emocional relacionada ao cuidado e convívio com o paciente.

*“Faço tratamento psiquiátrico também por causa dele né?” (F31)*

A indisponibilidade de outras pessoas para assessorar o indivíduo que se encarrega do cuidado é apontada como um fator que intensifica a sobrecarga do familiar cuidador.

*“Então, ela (irmã) tá sentindo que ela não está assim, com aquele ‘pique’ pra ficar cuidando de mim. Ela fica brigando com meu outro irmão porque ele não quer ajudar.” (P4)*

Além da sobrecarga, o familiar também pode sentir-se despreparado para exercer o cuidado. Há familiares que têm conhecimento limitado sobre o transtorno e tratamento, sendo que alguns não conseguem nomear adequadamente o transtorno.

*“Nunca foi falado que foi ‘Esclerose’.” (F2)*

*“Ele tem a ‘Esquizofrenia’.” (F6)*

*“Olha, sobre a doença dele eu não sei nada não. Eu não sei te explicar.” (F20)*

O despreparo, a sobrecarga e o desgaste do familiar cuidador podem ser intensos, a ponto de interferir em sua capacidade, disposição e paciência para cuidar e apoiar a pessoa com esquizofrenia.

*“Ele ficou uma semana assim, de a gente não suportar! Por exemplo, assim, de ele tá aqui dentro e eu precisar ficar lá fora. Quando ele tava fora, eu entrava.” (F3)*

Na tentativa de atenuar a sobrecarga, há familiares que compartilham a responsabilidade do cuidado com outros membros da família e delegam responsabilidades ao paciente.

*“Nós passamos a fazer um revezamento entre os três irmãos... Tem uma escala que nós fazemos. A minha irmã fica segunda e quarta. Sexta e sábado é o meu irmão. Aí, o domingo, a gente reveza. Hoje, nós damos rigorosamente os remédios da P8... porque é escala, cada um faz a sua parte. Nós temos uma escala aqui (no ambulatório) também.” (F8)*

Nas interações com familiares, pode ocorrer uma relação de apoio, auxílio e promoção do tratamento. Contudo, em algumas interações, o paciente pode ser incentivado a não seguir o tratamento.

#### **5.2.3.4.4 Sendo incentivado a não seguir a prescrição medicamentosa**

Na interação com familiares, o paciente pode ser desencorajado a seguir o tratamento medicamentoso corretamente.

A negação do acometimento do paciente pela esquizofrenia e o desconhecimento sobre a seriedade e evolução do transtorno podem favorecer que familiares e amigos considerem o tratamento medicamentoso desnecessário. Desse modo, esses indivíduos podem incentivar o paciente a descontinuar o tratamento.

*Ah, meu irmão, uma vez, falou pra mim: você não tem nada, para com isso aí (tratamento medicamentoso), toma pinga que sara. (P2)*  
*Ah, a minha esposa já falou isso (para interromper o tratamento medicamentoso), mas eu falei: “Ah, não tem jeito, já tem tempo que eu faço, não dá pra parar”, é por que ela não entende. (P24)*

A oposição à manutenção do tratamento medicamentoso também é evidente, quando o medicamento ocasiona efeitos colaterais. Entre os exemplos observados, podem ser citados os casos em que o indivíduo possui um relacionamento conjugal estável. A interferência do medicamento sobre a libido do paciente pode fazer com que ele seja incentivado pelo (a) parceiro (a) sexual a descontinuar o tratamento.

*Ela (esposa) quer também que reduza a dose, porque está difícil o relacionamento. (P16)*

O seguimento da terapêutica medicamentosa também pode ser comprometido, quando o paciente é estimulado a utilizar medicações não prescritas ou outras substâncias psicoativas. Há situações em que pessoas não pertencentes à classe médica “receitam” medicamentos para o paciente, expondo-o aos riscos do uso indevido de medicações.

*Sabe como eu comecei (a tomar remédio)? Porque a minha cunhada, quando eu fiquei doente, eu fui procurar recurso com ela. Aí ela me receitou o Diazepam. (P27)*

*Ela foi morar no fundo da casa da sogra, e foi ficando ruim (...) ao invés de ele levar ela no médico, a sogra trabalhava no hospital e trazia todo dia medicamento, cada dia dava um. Então eu ia lá, ela estava dopada, ela estava impregnada, urinava na cama, não mexia nem a língua. (F27)*

O conhecimento, as representações e avaliações dos familiares e amigos sobre o tratamento medicamentoso são ponderados pelo paciente nas decisões que ele toma relativas ao tratamento.

#### **5.2.3.4.5 Observando outras pessoas com transtorno mental**

No meio onde convive, o paciente pode ter contato com outras pessoas com transtorno mental e partilhar experiências de vida com estes indivíduos. Há pessoas com esquizofrenia que têm contato frequente com outros pacientes, especialmente quando há outros membros da família também diagnosticados com transtorno mental.

*“Ele (irmão) também tem (esquizofrenia). E sou gêmeo de um moço que também tem, são os dois e mais eu.” (P7)*

Ao conviver com outras pessoas com transtorno mental, o paciente tem a oportunidade de observar em terceiros o impacto do tratamento sobre o curso do transtorno e os riscos da interrupção do tratamento.

*“Eu sei que a minha mãe tem problema, usa remédio, tal. Se ficar sem, eu sei o problema que dá. Minha avó também. Minha tia tem três filhos que dão problema direto e ficam internados, tal. O irmão da minha mãe, ele usava a medicação e parou, aí, chegou a um ponto que ele cometeu suicídio. O outro tio meu, a mulher dele é irmã da minha mãe, também cometeu suicídio. O mesmo problema, fazia acompanhamento, tal, aí, abandonou o remédio.” (P1)*

Experiências alheias podem ressaltar a importância da manutenção do tratamento. Assim, o paciente pode refletir e considerar as vivências de outros indivíduos ao decidir sobre a própria conduta referente à terapêutica medicamentosa.

De diversas formas, as interações entre a pessoa com esquizofrenia e familiares têm implicações no tratamento. Nos encontros clínicos com profissionais da saúde, os pacientes também identificam problemas e fortalezas provenientes dessa interação.

### **5.2.3.5 Interagindo com a equipe de saúde**

A interação entre a equipe de saúde e o paciente propicia que ambas as partes cresçam, troquem experiências, conhecimentos, pontos de vista e desenvolvam uma relação de confiança e parceria.

A confiança depositada na equipe de saúde está relacionada à confiança no próprio tratamento, pois a condução do tratamento, escolha de fármacos e ajuste de doses são realizados pelo profissional de saúde.

*O médico queria o meu bem. Queria que eu me sentisse bem em relação à doença que eu tenho. Então, eu aceitei todos os medicamentos. (P33)*

Entretanto, nem sempre os encontros clínicos são momentos produtivos de interação, trocas e estabelecimento de vínculo.

#### **5.2.3.5.1 Desejando ser ouvido e percebendo-se em uma relação de poder**

O usuário do serviço de saúde recorre aos profissionais com a necessidade de estabelecer um encontro, o que implica em ouvir e ser ouvido. O encontro clínico é produtivo quando ambas as partes encontram espaço para abordar suas experiências, perspectivas, expectativas, conhecimentos e projetos.



*É mais para desabar que eu vou à consulta. (P12)*

Por meio da escuta terapêutica, o paciente pode sentir-se acolhido e compreendido, e o profissional adquire maior conhecimento sobre o paciente, o que é fundamental para a condução do tratamento.

No entanto, o atendimento clínico pode conter ações mecanizadas e relações fragmentárias, dificultando uma interação aberta, sincera e produtiva. O desinteresse pela fala do paciente faz com que ele se sinta inseguro, incompreendido e reduzido a um transtorno.

*Ele não dava muita atenção, então, é lógico que você vai desconfiar! (P2)  
Eu me conheço. Os médicos conhecem a doença, mas não me conhecem.  
(P5)  
Um dia eu falei pra ele (médico): “uai, se eu soubesse, eu não tinha vindo, entendeu?” Ele já corre lá, já vem com as receitas prontas. Não quer saber como o paciente está. Então, eu penso assim, nossa, eu vim aqui à toa.  
(F3)*

Na concepção dos pacientes, os profissionais de saúde, especialmente médicos, são os detentores do conhecimento necessário para a condução do tratamento. Desse modo, esses profissionais teriam o poder de ditar normas e tomar decisões sobre o tratamento. Alguns pacientes desejam a troca de papéis com a pessoa do médico que tem posição de superioridade nessa relação.

*Eu deixo nas mãos dos médicos, eu confio na professora (supervisora dos residentes). Em primeiro lugar, vêm os médicos, depois eu. (P14)  
Minha vontade é fazer medicina e partir pra psiquiatria assim. Porque eu quero não lidar só com a parte medicamentosa, assim, entendeu? Quero lidar com a parte espiritual assim. Eu acho que não ia sobrar um louco aqui.  
(P5)*

Comumente, nessa relação hierárquica, o paciente entende que lhe cabe o papel passivo de obedecer a decisões e ordens médicas.

#### **5.2.3.5.2 Identificando elementos que fortalecem ou fragilizam o vínculo**

Interagindo com a equipe de saúde ao longo do tratamento, o paciente pode ter experiências que fortaleçam ou fragilizem o vínculo e a confiança depositada nesses profissionais.

Ao descrever suas interações com a equipe de saúde, há pacientes que se limitam a discorrer sobre os médicos. Na perspectiva do paciente, a experiência e a postura do médico definem se esse profissional é digno de confiança.

Diversos elementos podem fragilizar ou impedir uma relação de confiança entre profissional e paciente, tais como, os sintomas do paciente, fantasias, persecutoriedade, atitudes mal interpretadas, opiniões conflitantes, falta de humanização no atendimento, rigidez da rotina, padroinação dos procedimentos, rotatividade de profissionais no serviço e generalização de características de um médico a toda a classe profissional.

*Fui vítima de um esquema corrupto do "H". Tiraram o meu coração e colocaram uma prótese no lugar... Eu comentei com a ouvidoria, eu falei que eu ia buscar meus direitos. (P12)*

*Ele fala que o médico quer envenená-lo. (F29)*

*Toda vez que a gente vem aqui, é atendido por um residente diferente. Não existe um acompanhamento. Eu acho que isso prejudica o paciente. Toda vez que eu venho aqui, eu preciso contar a mesma história... Faz treze anos que eu conto a história dele. (F7)*

O acompanhamento por residentes ou pessoas jovens também causa insegurança em alguns pacientes. Todavia, a supervisão de um profissional com mais idade e experiência pode atenuar essa desconfiança.

*Além de tudo é residente. Num tem experiência nenhuma, tal. (P5)*

*Pra eles são os moços aí, que estão formando, os médicos que estão se formando aí, não tem como a gente perguntar as coisas (...) Se entrasse algum médico mesmo lá dentro (do consultório), aí eu perguntaria. (...) Eu confio naqueles que estão lá pra dentro, né? Os professores (supervisores dos residentes). Mas, nos médicos em experiência, não muito, né? (P4)*

O atendimento humanizado, a demonstração de interesse, flexibilidade, acessibilidade e competência do profissional, consultas frequentes e o acompanhamento longitudinal favorecem a construção de um vínculo terapêutico entre a equipe de saúde e o paciente.

*Aqui a consulta é todo mês, acompanha melhor. (P35)*

*As pessoas lá nem tem tempo de dar atenção aos pacientes, as consultas lá são mais demoradas, mais espaçadas. Eu não concordava com isso. Ele fazia tratamento lá e veio pra cá. Achei que aqui ele melhorou muito porque o atendimento aqui é muito bom. Que acolhimento que tem aqui! O chamam pelo nome! (F35)*

Observou-se que a aceitação do transtorno, o acesso ao medicamento, a capacidade do paciente para a autoadministração dos medicamentos, bem como a

interação com familiares, amigos e profissionais de saúde são fatores que podem interferir na concretização de ações planejadas pela pessoa com esquizofrenia.

#### **5.2.4 Agindo em busca de alívio**

Vivendo em um contexto de sofrimentos causados pela esquizofrenia, o paciente encontra no tratamento medicamentoso uma possibilidade de alívio para esses sofrimentos. No entanto, também se sente prejudicado pela terapêutica medicamentosa.

Ambivalente, o paciente pesa o custo e o benefício do medicamento e planeja ações em busca de alívio. A implementação dessas ações sofre influência de fatores que se interpõem como barreiras ou incentivos para o tratamento.

Ao aderir ao tratamento medicamentoso para buscar alívio para os sintomas da esquizofrenia, o indivíduo sente-se prejudicado pelo medicamento. Todavia, movido pelo desejo intenso de obter alívio dos incômodos causados pelo medicamento, o paciente pode abandonar a farmacoterapia e ficar exposto ao risco de agravamento do transtorno.

Outras estratégias para obtenção de alívio para os sofrimentos decorrentes do transtorno e tratamento podem ser aplicadas, tais como, a espiritualidade, modalidades de tratamento não farmacológicas e outras substâncias psicoativas. Essas ações podem ser combinadas com a adesão ou não adesão ao medicamento.

Assim, movida pelo desejo de reduzir tanto o sofrimento causado pelo transtorno quanto o incômodo decorrente da farmacoterapia, a pessoa com esquizofrenia age em diferentes direções, porém com um objetivo constante: buscar alívio.

O diagrama seguinte expõe as subcategorias que compõem a categoria “Agindo em busca de alívio”.

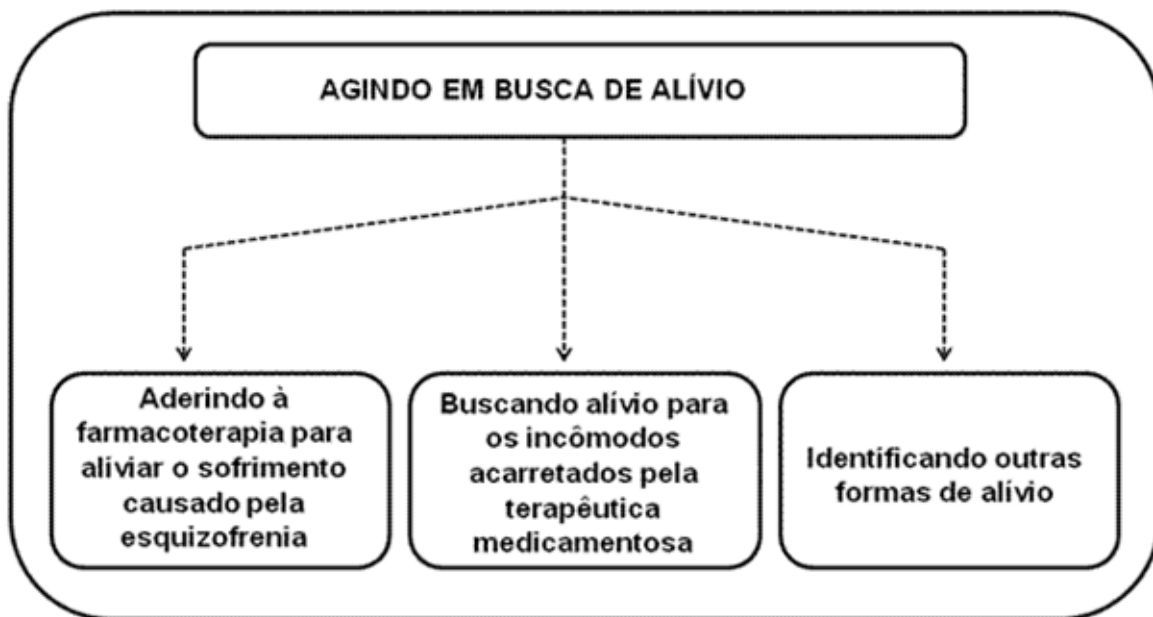


Diagrama 4 – Agindo em busca de alívio

#### **5.2.4.1 Aderindo à farmacoterapia para aliviar o sofrimento causado pela esquizofrenia**

A adesão à terapêutica medicamentosa é uma forma de enfrentamento da esquizofrenia. O paciente pode aderir voluntariamente ao tratamento, embora ocasionalmente possa ter incertezas.

O comportamento de adesão também pode ser determinado pela escolha de outras pessoas que supervisionam ou coagem o paciente a manter o tratamento medicamentoso.

##### **5.2.4.1.1 Aderindo ao medicamento por vontade própria**

A pessoa com esquizofrenia vive dias difíceis e fica desgastada por causa dos sintomas, alterações e limitações decorrentes do transtorno. Assim, desejando atenuar esse sofrimento, ela opta por fazer uso do medicamento.

Nessa situação, a pessoa com esquizofrenia aceita o tratamento medicamentoso, pois considera que o benefício proveniente do medicamento sobressai aos incômodos que ele acarreta.

*Pra seguir um pouco a medicação, tem um determinado peso, né? Tem o seu efeito bom, mas também tem um peso ruim ali, né? É o lado bom e o lado ruim. Tem o custo desse benefício (...) Mas no final do processo aí, o que sobra pra mim é lucro. (P7)*

A adesão ao medicamento consiste no seguimento adequado da prescrição dos medicamentos. Portanto, pressupõe o uso da dose correta e a não utilização de medicações não prescritas.

*Não, diminuir por conta, não, nunca diminui (...) Ah, hoje eu só dou esses remédios certos aí. (F3)*  
*É óbvio que eu não posso tomar o medicamento sem receita médica (...) nunca tomei! Nunca! Nunca tomei. (P2)*

Para os pacientes, o seguimento da prescrição medicamentosa pode ser apreciado como um hábito normal e rotineiro, pode representar uma obrigação, uma dependência, um sacrifício enfrentado com resignação ou uma colaboração com o próprio tratamento.

*Eu encaro com normalidade. (P1)*  
*Quando a gente tá bem, fala assim: eu agora, eu consigo ajudar o médico a me ajudar, aí eu tomo o remédio certo. (P6)*  
*Eu dependo mesmo do remédio. (P10)*  
*Pode ter me feito mal, mas eu aceitei. (P33)*

Em um processo interacional dinâmico, as decisões do paciente em relação à farmacoterapia são determinadas pela forma como ele define o medicamento ao longo do tempo. Assim, em uma situação, o paciente pode aderir ao medicamento seguro de sua decisão e, em outros momentos, pode aderir sem a convicção de que esta é a melhor escolha.

#### **5.2.4.1.2 Aderindo sem a convicção de que esta é a melhor escolha**

Há situações em que o paciente pode aderir ao tratamento incerto sobre sua escolha, contrariado ou por não identificar alternativas.

A pessoa com esquizofrenia pode manter o tratamento mesmo sem ter clareza sobre as razões pelas quais adere à prescrição. Há pacientes que são pouco persuasivos ao alegar os motivos pelos quais adere ao tratamento. A decisão de aderir à terapêutica medicamentosa também pode ser “uma tentativa de quem está sem saída”.

*Ah, como... como eles tão dando essa injeção, eu num posso ficar largando à toa. (P4)*

*Eu tô passando por isso, não vejo saída em nada. Por que não tentar? (P5)*

Alguns pacientes manifestam propensão a interromper o tratamento medicamentoso, e mesmo “sem concordar” aderem à prescrição. Nesses casos, é comum a existência de uma supervisão que garante a continuidade da farmacoterapia, pois, se a administração do medicamento depender exclusivamente do paciente, pode ficar comprometida.

*Ah, eu não concordo muito não. Falei pro médico que eu não gosto de tomar remédio. (P8)*

Há ocasiões nas quais o paciente é nitidamente forçado a tomar o medicamento contra sua vontade, sem consentimento ou sem estar ciente.

*Tem dia que ele não quer tomar. Eu já cheguei a dar remédio na marra, porque ele não quer. (F3)*

*A medicação era o Haldol. Na época, eu tinha que pôr esse remédio escondido no refrigerante sabe. (F15)*

*Lá no hospital, eu tive que tomar obrigada. (P14)*

A tomada de decisão do indivíduo frente às avaliações sobre a farmacoterapia é um processo contínuo e dinâmico. Assim, o paciente que é aderente ao medicamento em determinado momento, pode previamente ter interrompido o tratamento ou abandoná-lo futuramente, pois existe um limite tênue entre a adesão e a não adesão ao tratamento medicamentoso.

*De primeiro eu não tomava, aí, eu vi que tava prejudicando a mim mesmo né? Agora não paro mais. (P35)*

### 5.2.4.2 Buscando alívio para os incômodos acarretados pela terapêutica medicamentosa

A pessoa com esquizofrenia pode considerar que os sofrimentos e efeitos adversos do medicamento são intensos e difíceis de suportar.

*Eu acho que a parte mais importante é essa do efeito colateral. Tem que pôr na balança o benefício e o efeito contrário que dá. (P16)*

Essa avaliação a impele a buscar alívio dos incômodos acarretados pelo fármaco. Para atingir esses objetivos, as estratégias encontradas são o abandono do tratamento medicamentoso ou a implementação de ações que minimizem os efeitos colaterais da medicação.

#### 5.2.4.2.1 Não aderindo ao medicamento

A interrupção da farmacoterapia pode dar-se por motivações internas do indivíduo, a partir da avaliação que ele faz sobre o fármaco. O não cumprimento da prescrição pode ser manifesto pela interrupção do tratamento medicamentoso, bem como pela utilização de doses inadequadas ou fármacos não prescritos.

O desejo de interromper a farmacoterapia parece se intensificar quando o paciente experimenta efeitos colaterais, acredita que o medicamento é ineficaz e/ou deseja conhecer e testar a si próprio sem a medicação.

*Aconteceu, pelo menos duas vezes, de eu ter feito assim, até uma coisa errada. Mas, de eu ter dado direito pra mim mesmo, de sentir como eu sou sem nenhum remédio. (P10)*

A piora ou a melhora da sintomatologia também podem predispor o paciente a não aderir aos fármacos prescritos. Há situações em que delírios e alucinações favorecem a não adesão. Por outra via, o paciente pode não identificar a necessidade de continuar tomando os fármacos prescritos, na ausência dos sintomas.

*Várias vezes, várias vezes eu parava por conta própria. As “vozes” me mandavam parar de tomar, eu parei. (P35)  
A dificuldade que existe é exatamente ele achar que, quando ele se julga bem, ele não precisa dos remédios. (F29)*

A não adesão pode ser ocultada pelo indivíduo para que outras pessoas não interfiram em suas ações, quando ele percebe que esse comportamento é considerado reprovável.

É válido lembrar que, além das motivações internas, existem fatores externos que propiciam a não adesão ao tratamento. Esses fatores foram descritos entre os obstáculos que o paciente identifica ao seguir o tratamento.

#### **5.2.4.2.2 Tentando minimizar efeitos colaterais**

Ao conviver com efeitos colaterais dos medicamentos, o paciente pode desejar tomar medidas para atenuá-los. As tentativas para minimizar os efeitos colaterais partem exclusivamente do paciente ou podem ser orientadas por terceiros.

Na interação com a equipe de saúde, o paciente pode encontrar as alternativas para reduzir os efeitos colaterais dos fármacos. As condutas adotadas em parceria com a equipe de saúde dependem de cada caso.

Para que o paciente mantenha o tratamento de forma segura e sem grande desconforto, podem ser imperativas as alterações na prescrição medicamentosa, tais como suspensão e/ou substituição do medicamento, diminuição da dose e/ou a inserção de outro fármaco que minimize os efeitos da medicação já prescrita.

Profissionais de saúde podem prover orientações na tentativa de atenuar os efeitos colaterais dos fármacos e facilitar a distinção entre efeitos colaterais e condições mórbidas. Quando as informações disponibilizadas pelo profissional de saúde são seguidas e têm bom resultado, o paciente pode perceber-se empoderado para minimizar os efeitos indesejáveis do medicamento.

*Ele (médico) falou: “não come e não deita”. Porque, diz que tem uma válvula que não funciona na hora que você come e deita (...) e dá esse problema. Até achei que tivesse me dando cirrose (...) O Tegretol, eu estou bancando o esperto, eu cabo de jantar e já tomo. Entendeu? (P2)*



A pessoa com esquizofrenia também pode empreender ações para minimizar efeitos colaterais sem o auxílio, supervisão ou orientação da equipe de saúde.

Nesse contexto, o paciente pode não seguir o esquema terapêutico ao fazer adaptações nas doses e horários da administração dos medicamentos ou interromper a farmacoterapia, para que os efeitos colaterais sejam atenuados ou para que não interfiram de modo significativo em suas atividades.

*Eu tomava aquela batelada de Amplictil que me dava bateadeira à noite, às vezes, eu diminuía um, picava, sabe, mudava o esquema. (P2)  
Eu tomei um dia, passei mal. (...) Aí, eu falei, aí, como não tinha consulta tão próxima, eu vou ter que abrir mão disso agora. Depois eu conversei com o doutor e vou ter que explicar pra ele. Estou suspendendo porque está me fazendo muito mal.” (P10)*

A qualidade do acesso e vínculo com a equipe de saúde pode propiciar que a tentativa de atenuar efeitos colaterais ocorra com ou sem a orientação e ciência da equipe.

Além das estratégias diretamente relacionadas à adesão ou ao abandono do tratamento, o indivíduo identifica outras formas de buscar alívio para os incômodos causados pelo transtorno e pelo tratamento.

#### **5.2.4.3 Identificando outras formas de alívio**

Na busca de obter alívio para os sofrimentos experimentados, a pessoa com esquizofrenia pode empregar outras estratégias em combinação com a adesão ou não adesão ao tratamento.

No enfrentamento das dificuldades vivenciadas, a pessoa com esquizofrenia pode buscar tratamento não farmacológico para obter orientações, sociabilidade, maior autonomia, partilha de experiências ou almejando substituir a farmacoterapia por outras modalidades de tratamento.

A pessoa com esquizofrenia pode também buscar um auxílio espiritual para receber força, alívio, serenidade e apoio para enfrentar o transtorno ou pode ter a expectativa de, por intermédio da espiritualidade, obter alívio definitivo dos sofrimentos decorrentes da esquizofrenia e/ou terapêutica medicamentosa.

Diante das dificuldades causadas pela esquizofrenia e tratamento, há pacientes que tentam refugiar-se no consumo de álcool e outras drogas. Outros indivíduos caminham em direção oposta, se abstendo dessas substâncias para prevenir ou eliminar os danos que elas acarretam.

#### 5.2.4.3.1 Almejando e buscando tratamento não farmacológico

No enfrentamento das dificuldades que vivencia, a pessoa com esquizofrenia pode buscar tratamento não farmacológico. Essas modalidades de tratamento podem ser empregadas em combinação com a farmacoterapia ou para sua substituição. O desejo de participar de outras modalidades terapêuticas pode não ser concretizado ou mantido pela falta de acesso a essas formas de tratamento nos serviços de saúde públicos.

*O que a gente não conseguiu ainda, é uma atividade pra ela. Uma atividade pra ela conviver com outras pessoas. (F8)*

Entre as modalidades terapêuticas buscadas ou desejadas pelos pacientes e familiares entrevistados estão os grupos de família, psicoterapia individual, musicoterapia, oficinas de terapia ocupacional, grupos de psicoeducação e outras atividades disponíveis em associações de apoio.

Os usuários desses recursos visam a adquirir orientações sobre a farmacoterapia e manejo do transtorno, obter lucro com a venda de produtos confeccionados em oficinas, partilhar experiências e ter maior socialização.

*Temos terapia em grupo familiar lá no hospital ST. É excelente porque você aprende a lidar com a situação, você vê que não é só você que tem esse problema. (F12)*

*O que me ajudou a ser mais desinibido, a conversar melhor, foram os grupos que eu fiz até hoje. Se não fossem os grupos eu não sei se eu estaria aqui hoje! (P16)*

As “modalidades terapêuticas” podem ser entendidas não apenas como um recurso “formal” oferecido em serviços de saúde. Na perspectiva do paciente e familiar, várias atividades poderiam ser terapêuticas, tais como, as tarefas cotidianas, o trabalho, o estudo, o lazer, o contato com animais e a interação com outras pessoas.

Há pacientes e familiares que questionam a efetividade do tratamento alopático e desejam substituí-lo por “terapias alternativas”. Essas pessoas podem acreditar que tratamentos oriundos de “uma medicina natural” seriam viáveis para o tratamento da esquizofrenia.

*“O remédio homeopático, é que eu acredito assim, que é muito bom assim, sabe.” (P5)*

*“Eu sei que o medicamento alopático, ele não vai trazer evolução (...) Uma medicina natural, alternativa, pode ser uma opção, porque é uma medicina que eu acredito.” (F7)*

A espiritualidade também pode ser vislumbrada como uma forma de buscar auxílio para suportar o transtorno como revela a subcategoria seguinte.

#### **5.2.4.3.2 Buscando um auxílio espiritual**

Ao buscar um auxílio espiritual, o paciente aspira a receber força, alívio, serenidade para enfrentar o transtorno ou maior socialização. Contudo, há pacientes que apresentam sintomas mais expressivos, ao tentar assimilar doutrinas religiosas.

*“(...) aí, ele fica sem se alimentar porque ele diz que Deus fala pra ele não se alimentar. Aí ele anda pelado, porque Deus andou pelado.” (F33)*

Religião e tratamento psiquiátrico, na concepção de algumas pessoas, têm finalidades distintas. Nesses casos, a causa atribuída aos sintomas observados determina a resolução a ser buscada. Quando o indivíduo julga que os sintomas são ocasionados pela esquizofrenia, o tratamento é necessário. Mas o tratamento pode ser considerado inútil se, para o paciente, a causa dos sintomas é de origem espiritual.

O tratamento e a espiritualidade também podem estar vinculados à compreensão de pacientes e familiares. Profissionais da saúde e medicamentos podem ser concebidos como instrumentos de Deus para ajudar as pessoas.

*“Deus já deixou os médicos pra ajudar a gente.” (F23)*

Há pessoas com esquizofrenia que têm a expectativa de, pela mediação da fé, obter alívio definitivo dos sofrimentos causados pelo transtorno e farmacoterapia.

A cura da esquizofrenia por intermédio da espiritualidade pode ser esperada com certeza e imediatismo. A convicção de que será curado em breve pode predispor o paciente a não aderir ao tratamento medicamentoso.

*“O pastor fala lá, que Deus cura, que Deus faz. (...) aí, ele já acha assim, que ele vai uma vez e que já está tudo resolvido. Que ele não precisa mais tomar o remédio.” (F3)*

No entanto, a cura divina também pode ser entendida como um evento hipotético que depende da vontade divina. Assim, o tratamento medicamentoso pode ser continuado, enquanto o paciente mantém a esperança de ser curado.

*“Só quando Deus me libertar, aí eu falo assim, eu posso parar. Mas no momento, eu não posso parar não.” (P6)*

No seu cotidiano, a pessoa com esquizofrenia também precisa fazer escolhas relacionadas ao uso de outras substâncias psicoativas (SPA) para delinear o enfrentamento do transtorno.

#### **5.2.4.3.3 Tomando decisões sobre o consumo de outras substâncias psicoativas**

Diante das dificuldades vivenciadas no convívio com o transtorno e tratamento, alguns pacientes tentam refugiar-se no consumo de álcool e outras drogas. Há pacientes que, para utilizar substâncias psicoativas, descontinuem o tratamento, enquanto outras pessoas usam o medicamento e álcool ou drogas concomitantemente.

*Quando eu vou beber, aí eu fico um dia, dois dias sem tomar o remédio (...) se eu tomar (o medicamento) cedo assim, tomar muita cerveja demais, aí eu vomito né? Passo mal. (P24)*

O consumo de bebida alcoólica está frequentemente presente em eventos sociais e associado ao lazer e a celebrações sendo, muitas vezes, banalizado.

*Bebia cerveja. Teve um dia que eu recebi alta do Hospital Dia (...) O que eu fiz? Eu falei: eu vou pegar a mobilete e vou lá tomar cerveja. Eu estava lá no hospital tentando fazer alguma coisa, agora que eu estou bem, agora eu vou encher a cara de cerveja! (P17)*

*Mas eu bebo assim vodka. Essas vodkinhas de limão. Eu tomo assim de dia. À noite, quando eu vou tomar a medicação, não pode tomar junto com o remédio né? Porque senão tira o efeito do remédio. (P34)*

Comumente, profissionais de saúde recomendam que pessoas com esquizofrenia se abstenham de outras substâncias psicoativas, mas cabe aos pacientes a decisão sobre o consumo ou interrupção de tais substâncias.

O consumo de álcool ou outras drogas, além de comprometer o tratamento farmacológico, faz com que a pessoa com esquizofrenia experimente efeitos prejudiciais dessas substâncias.

*Com seis anos de idade, eu tomava um copo de pinga e eu já fumava. Misturava bebida e remédio, aí não dava o resultado que tinha que dar. Mas de beber eu parei. (P29)*

Desse modo, existem indivíduos que caminham em direção oposta, se privando de substâncias psicoativas para prevenir ou abolir os danos que elas acarretam.

Todas as estratégias utilizadas pela pessoa com esquizofrenia têm como objetivo o alívio das dificuldades relacionadas ao transtorno e tratamento, mas as consequências das ações implementadas são variadas.

### **5.2.5 Permanecendo em um labirinto**

A pessoa com esquizofrenia pode empregar diferentes estratégias em busca de alívio para os incômodos que vivencia. Essas ações acarretam a melhora, estabilização ou piora do quadro clínico do transtorno.

Os resultados dessas estratégias, mesmo quando positivos, não atendem a todas as expectativas do paciente. Isso ocorre porque, ainda que haja melhora do quadro psiquiátrico, trata-se de um alívio parcial, limitado e inconstante. Desse modo, como se estivesse em um labirinto, o indivíduo permanece à procura de novas saídas e soluções.

*Desde quando eu iniciei o tratamento, já era para eu ter tido alta. Se algum remédio tivesse efeito, eu já tinha melhorado, tinha sarado. Parece que você está num labirinto que você tenta sair, mas daí você explode com isso. Mas eu estou tomando. (P12)*

A sensação de estar em um labirinto é experimentada de diferentes maneiras, com variação no grau de satisfação com o tratamento, sintomatologia, potencialidades e limites dos indivíduos com esquizofrenia.

A saída desse labirinto seria a cura, a alta definitiva do tratamento psiquiátrico e o resgate da identidade perdida por causa do transtorno. Enfim, seria a possibilidade de voltar a ser como era e sentir que é “normal”. A cura não é alcançada mesmo que o paciente tenha um bom funcionamento e qualidade de vida, por isso ele permanece no labirinto.

No convívio com a esquizofrenia e tratamento, assim como em um labirinto, há momentos em que o indivíduo sente-se bem e situações em que fica fatigado e sem saber qual rumo deve tomar. Assim, ele reavalia suas decisões e permanece em busca de “uma saída” para melhorar sua condição de vida.

A pessoa com esquizofrenia toma novos rumos em suas ações, acumula experiências, mas permanece ambivalente e com um conflito mal resolvido, pois não encontra uma forma de realizar seu desejo de livrar-se do transtorno e do medicamento.

O diagrama a seguir apresenta as subcategorias que compõem a categoria “Permanecendo em um labirinto”.

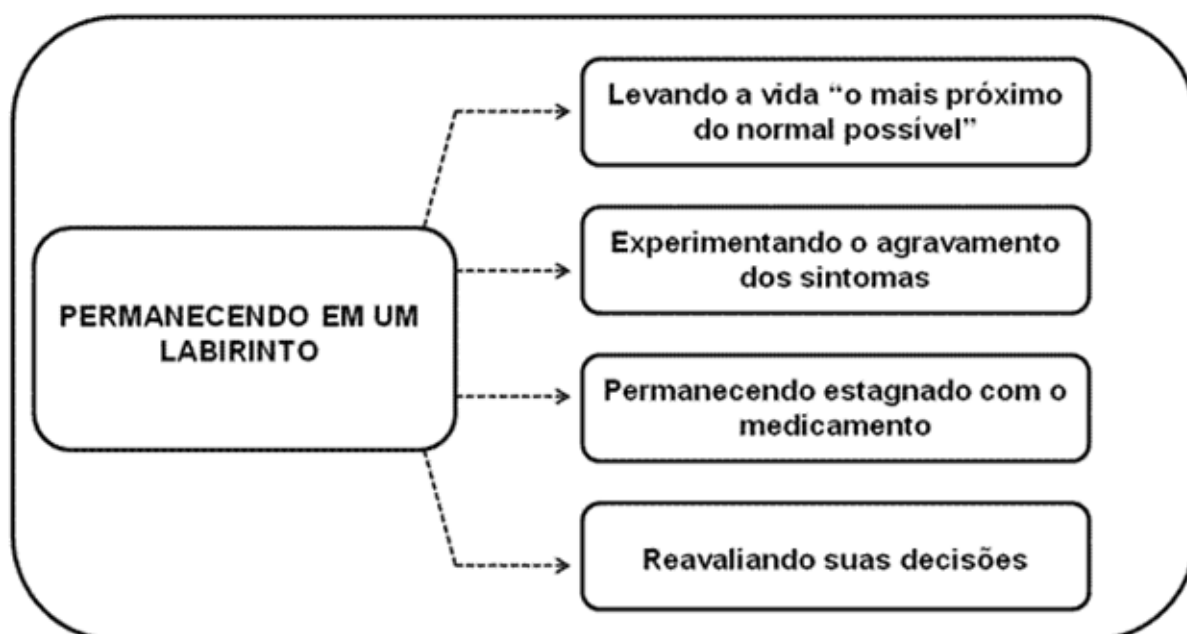


Diagrama 5- Permanecendo em um labirinto

### 5.2.5.1 Levando a vida “o mais próximo do normal possível”

Ao buscar alívio pela adesão à farmacoterapia, o paciente pode atingir bons níveis de funcionamento e levar uma vida “o mais próximo do normal possível”. Essa possibilidade de ter uma vida aparentemente normal nem sempre é duradoura ou definitiva, pois o indivíduo pode, posteriormente, ter uma queda em seu funcionamento prévio.

*Ele ficou bem. Foi levando uma vida, assim, parecia que até normal. Agora, no momento, agora, ele não está bem, ele não tá certo! Está tomando esse monte de remédio aí, mas ele não tá certo! (F3)*

Com o tratamento medicamentoso, o indivíduo pode recobrar habilidades, se relacionar de forma mais saudável, experimentar a estabilização do transtorno, o autocontrole, bem-estar, melhor qualidade de vida, maior independência, e autonomia. Ao experimentar esses importantes progressos, o indivíduo questiona se voltou a ser uma pessoa “normal” ou não.

Para construir a definição da normalidade, o sujeito pode considerar como critérios os próprios sentimentos e capacidades; a comparação consigo mesmo, antes do transtorno; a comparação com outras pessoas de sua faixa etária; a capacidade para atender às expectativas da sociedade para indivíduos adultos e/ou a ausência de diagnóstico e da necessidade de tratamento psiquiátrico.

*Importa pra mim o que eu estou sentindo, a condição que eu tenho pra cuidar da minha vida. Eu tento administrar (...) Só que eu procuro fazer isso, eu não importo com o que os outros falam. (P1)*  
*Às vezes, eu queria ser assim, ficar normal, ganhar dinheiro, igual os outros, tudo, mas num consigo. (P3)*  
*As pessoas da minha idade, elas têm mais conhecimento, têm mais estudo, né? (P10)*

Ao ponderar os critérios de normalidade, a pessoa com esquizofrenia não se considera completamente normal. Sua satisfação com a farmacoterapia é parcial, pois essa pessoa não atinge os objetivos de voltar a ser exatamente como era antes, ser curada e ficar livre definitivamente dos sofrimentos ocasionados pelo transtorno e tratamento.

Nesse contexto, a farmacoterapia simboliza, simultaneamente, o caminho para atingir a estabilidade e a existência de uma limitação.

*Eu sou uma pessoa absolutamente normal, o único problema é que eu tomo remédio. (P22)*

Como se estivesse em um labirinto, o paciente implementa ações para a resolução de seus problemas, mas não encontra a saída para a situação vivenciada, pois cura é um desejo fora de seu alcance. Além disso, o indivíduo não sabe por quanto tempo continuará bem e quando experimentará o próximo episódio de intensificação dos sintomas. Assim, a insegurança, incerteza, desesperança e temor quanto ao advento da próxima crise podem assombrar o paciente periodicamente nesse “labirinto”.

Mesmo assim, há pessoas que enfrentam o fato de ter um transtorno mental crônico da melhor maneira possível, tentando se adaptar à realidade e investindo esforços para superar limitações e ampliar habilidades e competências.

*Eu tento levar a vida o mais próximo do normal possível. Então, eu procuro todos os meios que eu encontro aí, que possam me ajudar. (P1).  
Eu aprendi a conviver com a doença, né? (...) Eu estou tentando lutar. A gente tem um estágio do curso que é de habilidades e competências, então a gente trabalha com dinâmica de grupo, com apresentação de teatro. Então, aos poucos eu estou me soltando, sabe. Estou dialogando mais com as pessoas. É um esforço. Você não imagina o esforço que eu faço pra conseguir! Até ser um representante de sala, que votaram em mim não sei o porquê. Eu acho que talvez, eu participo muito, sabe... Eu faço forçado isso pra ver se eu consigo desenvolver, sabe. (P10)*

As escolhas que a pessoa com esquizofrenia toma nem sempre têm resultados positivos, também podem ocorrer consequências indesejáveis.

#### **5.2.5.2 Experimentando o agravamento dos sintomas**

A exacerbação dos sintomas da esquizofrenia pode ocorrer como parte do curso do transtorno, mesmo quando o paciente cumpre a prescrição medicamentosa, pois a resposta do organismo de uma pessoa ao fármaco pode ser insatisfatória. Todavia, a escolha de não aderir ao tratamento farmacológico predispõe a piora do quadro psiquiátrico do sujeito.

*Os problemas maiores das crises, eu acho que foi falta da medicação. (F9)*



A não adesão ao tratamento é apontada como fator que pode precipitar a desestabilização do paciente, o que pode deixá-lo mais vulnerável à exacerbação de sintomas anteriormente controlados, sensações subjetivas desagradáveis, problemas de relacionamento, episódios de agitação e autoagressão e heteroagressão.

*Se eu ficasse sem tomar, eu ficava pior. Ficava pior. Tomando o remédio certinho, eu não tenho esse tipo de coisa... Eu ouço vozes, vejo visões porque eu deixo de tomar o remédio. (P6)*

*Quando eu não tomava os remédios, tinha problema com meus irmãos, assim, até de pensar em fazer alguma coisa contra eles. (P10)*

*Ela fala que as vozes mandam ela se matar, e isso é muito preocupante pra mim. (F30)*

Nem todos os indivíduos estabelecem uma relação clara entre a interrupção do tratamento medicamentoso e o agravamento do transtorno. O intervalo de tempo prolongado entre esses eventos pode dificultar uma associação de causa e efeito entre eles. Além disso, a suspensão do uso do medicamento pode ser considerada uma “coincidência” com o advento da acentuação dos sintomas.

*Tiraram a Olanzapina, né? Coincidentemente, nessa época, eu sentia assim, vindo deles (pais) assim, uma energia muito negativa assim, que tornava meu sono assim, algo muito diabólico assim, sabe. Uma coisa muito ruim que eu nunca senti na minha vida inteira... Coincidiu. Mas nada prova, né, que foi ela (a ausência da medicação). (P5)*

O não cumprimento da prescrição medicamentosa é um comportamento que, quando ocorre intencionalmente, visa ao alívio de incômodos provenientes do tratamento. Entretanto, as consequências desse ato são comumente desastrosas.

*Eu já tive vontade sim (de parar com a medicação), algumas vezes. A gente dá murro em ponta de faca, entendeu? Eu tive que voltar ao mesmo lugar, voltar ao mesmo ponto. (P7)*

O fracasso na busca de alívio por meio da não adesão ao tratamento é avaliado como um retrocesso. O paciente opta pela fuga dos problemas (transtorno e tratamento), mas retrocede, “volta ao mesmo lugar, volta ao mesmo ponto”.

Ao longo do tratamento, o paciente pode permanecer por um longo período sem experimentar melhora nem piora com o tratamento.

### 5.2.5.3 Permanecendo estagnado com o medicamento

A pessoa com esquizofrenia, ao aderir ao tratamento medicamentoso, pode sentir como se estivesse estagnada com o medicamento. Particularmente quando o tratamento utilizado é exclusivamente medicamentoso a pessoa com esquizofrenia pode experimentar a manutenção do quadro clínico do transtorno, sem progressos e retrocessos.

*Só que ele continua sempre assim. (...) Não melhora, mas só que, se ficar sem (a medicação), aí, piora dobrado. (F3)  
Ele não regrediu, ele não regrediu, mas também não vejo progressos. Mas só dele não ter regredido, acho que já bom! (F9)*

Por período de tempo variável, a farmacoterapia pode propiciar a estabilização do transtorno e evitar que o paciente regrida, sem possibilitar uma melhora progressiva. Desse modo, o paciente pode permanecer com sintomas residuais da esquizofrenia e limitações decorrentes do transtorno.

*Eu tenho ouvido ainda vozes, tenho visões... E as visões que eu tenho, é como se fosse um espírito que eu tivesse vendo, né? (P6)  
O remédio ajuda até certo ponto né? Porque evita as crises, ela dorme né? (F26)  
Agora não, não muda nada. É sempre a mesma coisa. O remédio não faz mais efeito além disso não! (F20)*

Dessa forma, os fármacos são considerados capazes de “ajudar até certo ponto”, e a estabilização do transtorno pode não satisfazer as expectativas do paciente e dos familiares.

### 5.2.5.4 Reavaliando suas decisões

As ações da pessoa com esquizofrenia provocam resultados que modificam sua condição de vida, pois podem aumentar, reduzir ou estabilizar os sintomas, limitações e sofrimentos acarretados pelo transtorno. Considerando esses resultados obtidos, o paciente reavalia constantemente suas escolhas.

Nesse sentido, as consequências negativas da não adesão ao medicamento podem reforçar a importância da farmacoterapia. A pessoa com esquizofrenia pode reavaliar essa estratégia malsucedida e ter a convicção de que deve mudar de atitude.

*Foi terrível (ficar sem o medicamento). Então, por isso eu tenho essa convicção de que eu preciso. Por causa dessas experiências que eu fiz, né? Eu fiz essa experiência de ficar sem o medicamento, duas vezes fracassadas. (P10)*

As consequências prévias das escolhas assumidas pelo paciente são experiências que ele acumula e considera, ao avaliar a situação presente e tomar novas decisões.

A satisfação da pessoa com os resultados da farmacoterapia é variada, pois nem sempre eles correspondem às suas expectativas. Nas situações em que o fármaco proporciona a estabilização ou melhora dos sintomas, o paciente repensa a adesão à medicação. Novamente, ele decide se deve manter, descontinuar o tratamento ou buscar novas alternativas.

O inconformismo de pacientes e familiares com a terapêutica medicamentosa instituída, mesmo quando esta ocasiona bons resultados, pode ser visto como uma forma de “não cruzar os braços” e buscar novas alternativas para alcançar avanços no tratamento.

*Eu não aceito, sabe. Eu não aceito, não sou revoltada com a doença dele, mas não aceito. Eu acho que o dia que eu aceitar, eu vou simplesmente cruzar os braços, vou levar ele no médico, como se fosse um ritual, não será uma busca de melhora. (F12)*

Em um processo dinâmico e contínuo, o sujeito avalia as consequências das estratégias que implementa e, interagindo consigo mesmo e com outros, atribui significado a essas experiências. O significado conferido às situações vivenciadas determina as ações subsequentes que, por sua vez, acarretaram novos resultados. Estes, posteriormente, serão analisados pelos indivíduos em suas interações.

### 5.2.6 Convivendo com uma ajuda que atrapalha

A análise constante dos dados obtidos neste estudo permitiu a construção de um modelo teórico centrado no fenômeno “CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA” que representa o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia.

O acometimento pelo transtorno e o seguimento da terapêutica medicamentosa são permeados por significados, desejos, expectativas, sofrimentos intensos e esforços. Essa experiência é um processo que tem expressivo impacto sobre a vida do indivíduo.

A pessoa com esquizofrenia constrói o significado da terapêutica medicamentosa em um contexto no qual está **vivendo dias difíceis**. O acometimento pela esquizofrenia altera o contexto de vida dessa pessoa, pois ocasiona sintomas, limitações, alteração na identidade do indivíduo. Além do sofrimento causado pelo transtorno, o paciente passa a conviver com dúvidas, temores, expectativas e preocupações.

O medicamento é identificado como um recurso para solucionar esses problemas vivenciados. **Pesando o custo-benefício do medicamento**, o paciente conclui que os medicamentos proporcionam benefícios, mas também podem prejudicá-lo.

Em todo o processo vivenciado, o paciente possui sentimentos ambivalentes em relação ao tratamento farmacológico e, para representá-lo, utiliza símbolos opostos.

No seguimento da terapêutica medicamentosa, o paciente se percebe **CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA**, pois se submete a um recurso que causa efeitos antagônicos (positivos e negativos) e, apesar de ser indesejável, é necessário. A conquista dos efeitos benéficos dos medicamentos tem um peso, um custo.

*Esse medicamento, então, tem me causado muito mal, mas eu preciso dele. (P7)*

*Ela ajuda no dia a dia. Mas tem o efeito colateral também, que atrapalha no dia a dia também. (P16)*

*Ah, a gente acha ruim né, mas fazer o que, né? Tem que tomar. (P21)*

Os familiares também reforçam a ambivalência mencionada pelos pacientes em relação ao tratamento medicamentoso, pois consideram que o medicamento é um método terapêutico importante e benéfico, mas que inevitavelmente ocasiona danos.

*Só que tem o seguinte: ela tem o colateral que vai prejudicar algumas coisas, mas se não tomar também, como é que vai ficar? Se é bom pra uma coisa, sei que geralmente, vai causar outro dano, né? Mas fazer o quê... (F5)*

*Medicamento já chama droga, conserta uma coisa e estraga outra, né? Não resta dúvida, a gente sabe. (F6)*

*Atrapalhou em uma coisa, mas ajudou em outra. (F25)*

Ao avaliar a medicação, o paciente toma suas decisões relacionadas ao tratamento farmacológico. **Identificando obstáculos e incentivos para o tratamento**, o paciente pode ser apoiado para concretizar ou não implementar suas escolhas.

**Agindo em busca de alívio**, a pessoa com esquizofrenia atua em diferentes direções, porém com um objetivo constante: obter alívio para os sofrimentos causados pela esquizofrenia ou para os incômodos decorrentes da farmacoterapia. Desse modo, o indivíduo pode aderir ou abandonar a terapêutica medicamentosa e, em combinação com uma dessas opções, pode empregar outras estratégias para alcançar alívio, tais como a espiritualidade, modalidades de tratamento não farmacológicas e outras substâncias psicoativas.

Essas ações acarretam a melhora, estabilização ou piora do quadro clínico do transtorno. **Permanecendo em um labirinto** é a maneira como o paciente se sente ao experimentar essas consequências. O indivíduo pode identificar progressos, retrocessos, perceber-se estagnado, fatigado e sem saber o que fazer, pois ele não encontra a saída para a situação vivenciada (representada pela cura da esquizofrenia). Em um processo dinâmico e contínuo, o sujeito avalia as situações vivenciadas, define atitudes, reavalia e redefine suas ações.

O diagrama a seguir representa o modelo teórico sobre o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia.

## CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA

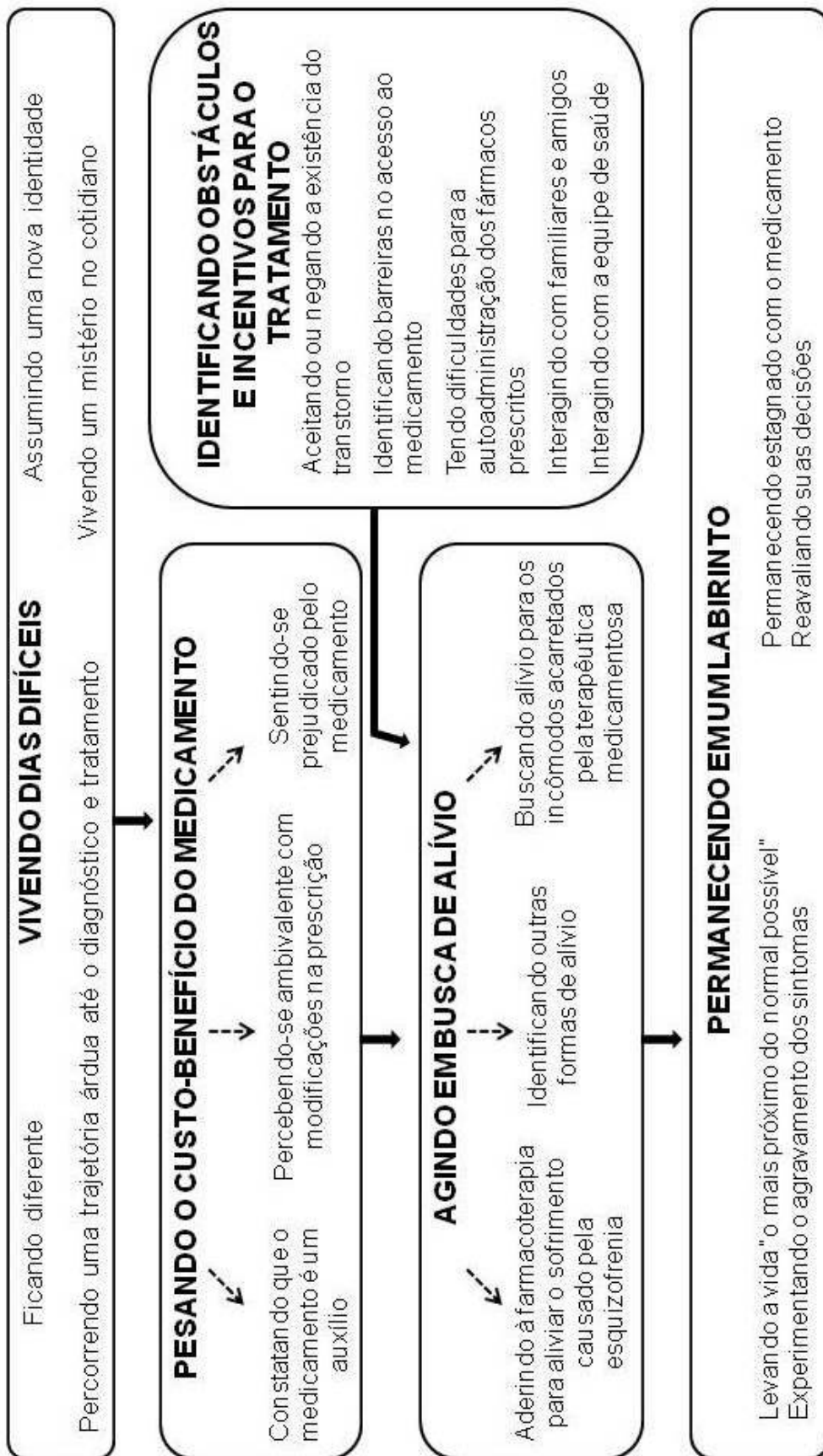


Diagrama 6: Modelo Teórico "Convivendo com uma ajuda que atrapalha"

## 6 DISCUSSÃO

O significado da terapêutica medicamentosa é construído de forma peculiar pelos indivíduos com esquizofrenia. Esses sujeitos definem a terapêutica medicamentosa inseridos em um contexto em que vivenciam dias difíceis, marcados por sintomas, sofrimentos e limitações. A esquizofrenia tem importante impacto na vida do indivíduo, faz com que ele sofra transformações na forma como se percebe, define a realidade, interage e age.

Associando os resultados deste estudo com os pressupostos do Interacionismo Simbólico, é possível constatar que a construção de significado pela pessoa com esquizofrenia tem particularidades importantes relacionadas aos sintomas do transtorno. As alucinações, delírios, isolamento social, desorganização do pensamento e comprometimento cognitivo parecem contribuir nesse processo singular de definição da realidade.

Os sintomas da esquizofrenia incluem o comprometimento na capacidade de distinguir a realidade daquilo que é irreal (DALGALARRONDO, 2008; SADOCK; SADOCK, 2007).

A realidade que o paciente capta pelos sentidos pode não corresponder à realidade física compartilhada pela sociedade. Na ocorrência de alucinações, o sujeito tem percepções sensoriais na ausência de estímulos reais (PICCHIONI; MURRAY, 2007). Essas percepções sensoriais propiciam que elementos irreais sejam considerados autênticos pelo paciente e incorporados às suas experiências. Assim, a realidade que o indivíduo considera objetiva, na verdade é subjetiva, fictícia e particular e, portanto, não compreendida pelas outras pessoas.

A realidade do paciente também pode ser deturpada na presença de delírios. Este sintoma consiste em crenças ou convicções falsas, irracionais e sem lógica que o paciente defende de forma irredutível. Essas crenças podem abarcar eventos, situações e pressupostos irreais que serão considerados pelos indivíduos na construção de significados.

Na perspectiva interacionista, existem uma realidade física (objetiva) e uma realidade social que é desenvolvida na interação do indivíduo consigo e com os outros (BLUMER, 1969). A pessoa com esquizofrenia pode ter particularidades tanto na forma como capta a realidade física, como nas interações que estabelece.

O distanciamento social que ocorre na esquizofrenia pode ser decorrente da segregação causada pelo estigma e preconceito, pode sinalizar um sintoma do transtorno (DALGALARRONDO, 2008; SADOCK; SADOCK, 2007) ou ser considerado uma forma voluntária de negociar ativamente o próprio espaço pessoal necessário para o autoconhecimento (SELLS; STAYNER; DAVIDSON, 2004).

O isolamento social pode predispor o indivíduo a interagir mais consigo mesmo do que com outras pessoas, ao definir as situações que vivencia. Ademais, o indivíduo com alucinações pode interagir com “seres” que, na verdade, não passam de um produto dessas falsas percepções sensoriais.

A desorganização do pensamento e o declínio cognitivo podem comprometer a associação entre ideias, o raciocínio lógico, a habilidade na manipulação de símbolos convencionais na sociedade e a capacidade para compreensão e comunicação efetiva em uma interação. Na presença desses sintomas, as interações e a construção de significados também podem ocorrer de forma desorganizada.

Slotkin (1942) estudou pessoas com esquizofrenia aparentemente sintomáticas e também verificou que a interação simbólica entre esses indivíduos era diferente daquela estabelecida entre pessoas sem transtorno mental. Para o autor, essa diferença seria secundária a alterações provenientes do transtorno, tais como: introversão, desinteresse pela realidade, dificuldade de imaginar-se no lugar de outros indivíduos, ter empatia e estabelecer cooperação. Destacam-se, ainda, o caráter privado do simbolismo de pacientes e a comunicação ineficaz (devido a alterações como neologismos, tangencialidade, salada de palavras, ecolalia, negativismo).

Essas alterações na manipulação de símbolos, para Sells, Stayner e Davidson (2004), podem ser táticas linguísticas usadas pelo paciente para desvencilhar-se não apenas da linguagem consensual social, mas principalmente para se esquivar e modificar o que a sociedade declara a seu respeito. Desse modo, poderiam ter fins construtivos e visar a uma reestruturação cognitiva.

Entretanto, mesmo que possam ter funções específicas, o caráter privado do simbolismo de pacientes e as alterações na comunicação permanecem como uma barreira no relacionamento interpessoal produtivo.

Conforme exposto, a sintomatologia do transtorno faz com que a pessoa com esquizofrenia interaja e defina as situações de maneira tão peculiar que pode ser



incompreensível para aqueles que desconhecem suas experiências. Considerando que o comportamento do indivíduo é direcionado pelas definições que ele faz da realidade, também as atitudes do paciente podem ser consideradas inexplicáveis.

Essas singularidades da pessoa com esquizofrenia na construção de significados e no comportamento podem dificultar que outras pessoas consigam compreender o ponto de vista do paciente sintomático e assumir o papel deste indivíduo.

Destaca-se que, no presente estudo, no momento da coleta dos dados, a sintomatologia de alguns pacientes estava mais aflorada, enquanto a de outros indivíduos não. Provavelmente, esse fator contribuiu para que a experiência relatada pelos indivíduos fosse compreendida mais facilmente. Em outras palavras, apesar das particularidades que envolvem a construção de significados pela pessoa com esquizofrenia, foi possível, dentro de certos limites, “assumir o papel do paciente” e compreender os elementos e motivos que envolvem a experiência de conviver com a terapêutica medicamentosa.

De acordo com o Interacionismo Simbólico, ao assumir o papel do outro, a pessoa busca explicação para cada ação observada. Entretanto, observa-se que nem sempre as pessoas conseguem identificar uma explicação ou motivo para as ações de pacientes sintomáticos.

A esse respeito, Rosenberg (1984), baseando-se nos pressupostos do Interacionismo Simbólico, sugere que uma pessoa é considerada insana quando outros indivíduos são incapazes de “assumir o papel” dessa pessoa e atribuem essa falha ao comportamento da pessoa e não à sua própria inabilidade ou incapacidade para compreender tal comportamento. Desse modo, a construção externa colocada sobre um comportamento o caracterizaria como são ou insano.

Por outro lado, Slotkin (1942) identificou a limitação de pessoas com esquizofrenia sintomáticas para imaginar-se no lugar de outros indivíduos e ter empatia. Desse modo, é possível que haja uma dificuldade de compreensão mútua entre a pessoa com esquizofrenia, quando sintomática, e os outros indivíduos.

A experiência da pessoa com a esquizofrenia tem início com o surgimento dos sintomas do transtorno. Frequentemente, os sintomas iniciais (isolamento social e alterações de humor e comportamentais) são atribuídos a outras razões relacionadas a eventos ou problemas típicos da juventude (CORCORAN et al., 2007).

Familiares de pacientes com psicose podem ter dificuldades em detectá-la (BERGNER et al., 2008), aceitá-la e saber o que fazer para obter ajuda (SILVA; SANTOS, 2009b). Comumente, a busca por um serviço de saúde mental é motivada pelo surgimento de sintomas mais evidentes (CORCORAN et al., 2007). O preconceito e a falta de conhecimento no período pré-diagnóstico podem estar entre os fatores que contribuem para a demora da procura pelo tratamento (SILVA; SANTOS, 2009b).

O intervalo de tempo compreendido entre o início dos sintomas e a procura pelo tratamento pode ser variado. Entretanto, estudos apontam que o período de tempo entre o surgimento dos sintomas e o início do tratamento pode influenciar no prognóstico do paciente (PICCHIONI; MURRAY, 2007; SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007; LOUZÃ, 2007; GIACON; GALERA, 2006; LOUZA NETO, 2000). Destaca-se ainda que, na busca de ajuda para a pessoa com transtorno mental, familiares identificam muitos problemas e frustrações (SILVA; SANTOS, 2009b; CORCORAN et al., 2007).

Com a manifestação de sintomas proeminentes, o paciente e os familiares desejam saber o que está ocorrendo. A descoberta do diagnóstico pode ser lenta e obscura, pois a esquizofrenia pode ser facilmente confundida com outras morbidades (SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007). O diagnóstico de esquizofrenia, embora indesejado, pode ser uma resposta que ajuda pacientes e familiares a definir a situação que vivenciam.

Após o acometimento pela esquizofrenia e definição do diagnóstico, o indivíduo redefine o próprio *self* que é parcialmente modificado, pois, nas interações que estabelece, o indivíduo reconstrói sua identidade e percebe-se diferente na forma como é conhecido internamente e exteriormente, por outras pessoas.

Desse modo, ter esquizofrenia não inclui apenas a experiência profunda de alterações nas funções mentais, mas também pode ocasionar a descaracterização do indivíduo, a sensação da perda de si mesmo, da identidade e dos papéis desempenhados na sociedade (DALGALARRONDO, 2008; ESTROFF, 1989).

Sabendo que o *self* é a maneira como a pessoa vê a si própria indiretamente, considerando a visão que outros possuem dela (CHARON, 1995), a alteração e perda do “*self*” se deve, em parte, à maneira como as pessoas com esquizofrenia são abordadas. Em cada interação, existe a possibilidade do reconhecimento da

persistência da pessoa “de antes”, duradoura, valorizada ou do reforço do *self* alterado, desvalorizado e disfuncional (ESTROFF, 1989).

As consequências do estigma social relacionado à esquizofrenia são devastadoras para os indivíduos acometidos pelo transtorno (TEIXEIRA, 2009; GEE; PEARCE, 2003), pois o estigma e preconceito relacionados à esquizofrenia podem reforçar essa nova identidade do indivíduo e propiciar a depreciação, sofrimento e vergonha.

O preconceito pode ser instrumento social para justificar atitudes, posturas e regras que privilegiem certos grupos em detrimento de outros (DALGALARRONDO, 2008). Por muito tempo, o pré-julgamento de que o louco representava riscos e periculosidade social justificou a violência e segregação desses indivíduos (AMARANTE, 2001; DESVIAT, 1999; BASAGLIA, 1985; GOFFMAN, 1974). Entretanto, o estigma relacionado à esquizofrenia ainda se faz presente atualmente (TEIXEIRA, 2009; CASTRO; FUREGATO, 2008).

O presente estudo identificou impacto negativo da esquizofrenia sobre a qualidade de vida do indivíduo, o que é corroborado por outras pesquisas. O transtorno pode ocasionar prejuízo funcional (SÁ JUNIOR; SOUZA, 2007), falta de controle sobre os próprios atos, perda de papéis, sensação de inutilidade, restrições financeiras e na capacidade de fazer planos, experiência subjetiva de sintomas psicóticos, baixa autoestima, preocupações, limitações para o autocuidado, lazer e dificuldades no relacionamento interpessoal (CARDOSO et al., 2006; GEE; PEARCE; JACKSON, 2003).

Pessoas com transtornos mentais graves podem ter dificuldades para adquirir e manter trabalho com vínculo empregatício, geralmente têm menor grau de escolaridade (CARDOSO et al., 2006; STUART; LARAIA, 2001) e menor envolvimento em relacionamentos íntimos (SHEPHERD et al., 2010). Essas dificuldades podem ter relação com a caracterização dos pacientes do presente estudo.

É válido ressaltar que as limitações experimentadas pelos pacientes podem evoluir ou reduzir ao longo do tempo e podem diferir de um caso para outro. Desse modo, as limitações e potencialidades do sujeito merecem avaliações individualizadas e sucessivas.

Nesse contexto marcado por sofrimentos impactantes, redefinição do *self*, limitações para distinguir a realidade e desenvolver uma interação de compreensão

mútua é que a pessoa com esquizofrenia atribui significado à terapêutica medicamentosa. O medicamento é apresentado a essa pessoa como um recurso para eliminar ou atenuar os sofrimentos experimentados por causa do transtorno.

A medicação proporciona a redução dos sintomas, melhor bem-estar subjetivo, qualidade de vida e dos relacionamentos, melhor socialização, melhor desempenho em atividades e maior sensação de segurança e autocontrole. Por esses benefícios que proporciona e sintomas que evita, o medicamento assume importância singular na vida do sujeito com esquizofrenia.

Entretanto, a medicação é um auxílio do qual o paciente não deseja necessitar. Ela representa uma solução imperfeita, pois não extingue de forma definitiva os sofrimentos causados pela esquizofrenia. Além disso, o fármaco acarreta efeitos colaterais, gera preocupação relacionada à possibilidade de danos futuros e representa a obrigatoriedade de reafirmar constantemente o transtorno.

Lenert et al. (2000) afirmam que, na avaliação dos pacientes, os efeitos indesejáveis do tratamento medicamentoso podem ser tão intensos quanto o desconforto ocasionado pelos sintomas do transtorno.

O paciente almeja livrar-se definitivamente da esquizofrenia, sem conviver com os danos ocasionados pelo tratamento. Todavia, esse indivíduo intui que está em uma situação na qual seus desejos parecem incompatíveis com a realidade.

A terapêutica medicamentosa simboliza a coexistência entre a ajuda e o prejuízo. O significado atribuído ao medicamento revela o conflito constantemente vivido pelo paciente, no decorrer do tratamento. Ele deseja apenas obter alívio, mas não consegue.

Desse modo, a pessoa com esquizofrenia, ao seguir a terapêutica medicamentosa, percebe-se “CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA”. Ao longo do tratamento, ela permanece ambivalente, com sentimentos antagônicos em relação ao medicamento.

A concepção de medicamentos como simultaneamente benéficos e prejudiciais é generalizada a medicamentos já utilizados e aos que ainda possam ser empregados. Isso significa que a alteração no medicamento prescrito não soluciona o conflito do paciente, pois, mesmo com outro medicamento, ele permanecerá “CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA”.

Ambivalente, o paciente reconhece que o medicamento é um recurso desagradável, mas necessário. Constantemente, ele pesa o custo-benefício do

tratamento para decidir se deve aderir ao medicamento para obter alívio dos sintomas da esquizofrenia ou priorizar a busca de alívio dos incômodos decorrentes da farmacoterapia.

A esse respeito, Zygmunt et al. (2002) atestam que, ao optar por aderir ou não ao tratamento medicamentoso, o paciente analisa suas vantagens e desvantagens.

É necessário ressaltar que a não adesão ao tratamento é uma dificuldade que não se restringe à esquizofrenia, pois se constitui em um problema frequente e relevante no tratamento de condições crônicas (REINERS et al., 2008).

Essa avaliação da realidade e a conseqüente opção por aderir ou não ao medicamento são parte de um processo dinâmico. Portanto, mesmo os pacientes que previamente mantiveram um padrão de comportamento aparentemente inalterado em relação ao tratamento requerem monitorização permanente da adesão à farmacoterapia.

Há pacientes que aderem ao tratamento, por período de tempo variado, contrariados, coagidos ou sem ter convicção sobre essa escolha. Estudo desenvolvido por Moritz et al. (2009) identificou que muitos pacientes tomavam a medicação por ser essa a vontade do médico, sem estar convencidos sobre a necessidade e utilidade dos antipsicóticos.

O comportamento de não adesão ao tratamento de morbidades crônicas é complexo e difícil de ser entendido. Para tentar compreendê-lo, é necessário considerar a subjetividade, necessidades e dificuldades do paciente, mais do que a precisão com que ele segue as recomendações da equipe de saúde (REINERS et al., 2008).

Neste estudo, foi identificada a existência de um limite tênue entre a decisão de aderir e a de não aderir ao tratamento. Rollnick, Miller e Butler (2009) sugerem que, para estimular mudanças comportamentais que promovam a saúde, o profissional deve evocar as boas motivações dos pacientes.

A satisfação subjetiva do paciente com os antipsicóticos é fator crucial para a adesão (FUJIKAWA et al., 2007). Assim, é importante atentar para experiências que propiciem avaliações precipitadas ou infundadas sobre a eficácia da farmacoterapia utilizada. Como exemplo, podem ser citadas a avaliação imediata de um medicamento recém-iniciado e as ocasiões em que o paciente não adere adequadamente ao tratamento. Nessas situações o paciente pode não perceber o

efeito terapêutico do tratamento medicamentoso, pois antipsicóticos levam semanas para que possam exercer seu efeito terapêutico (RANG; DALE; RITTER, 2001) e a não adesão compromete a eficácia do regime terapêutico com antipsicóticos (PYNE et al., 2006).

A adesão ao tratamento pode ser definida de diferentes maneiras. Entre as definições possíveis está a de que a adesão seria o grau em que o paciente segue as recomendações médicas ou do profissional de saúde, retorna e mantém o tratamento indicado (SADOCK; SADOCK, 2007). Desse modo, a não adesão ao tratamento poderia se manifestar pela interrupção do tratamento medicamentoso, bem como pela inadequação das doses da medicação ou utilização de fármacos não prescritos. Esse comportamento é comumente considerado como a insubmissão do paciente às recomendações da equipe de saúde que se exime da responsabilidade sobre as consequências dessa escolha (REINERS et al., 2008).

Todavia, posições mais recentes defendem que a adesão ao tratamento é resultante de um esforço colaborativo entre o profissional da saúde e o paciente. Reiners et al. (2008) salientam que trabalhadores da saúde tendem a julgar a não adesão apenas sob a própria perspectiva, ignorando a perspectiva, subjetividade, necessidades e motivações do paciente, além da variabilidade e legitimidade dos comportamentos que diferem das suas prescrições.

A literatura assinala que existe uma tendência entre os pacientes a negar problemas de não aderência (GINER et al., 2006), e a habilidade dos clínicos para reconhecer a não adesão pode ser limitada (KANE, 2007).

Estudos revelam que entre 40% e aproximadamente 65% dos pacientes com esquizofrenia não tomam os fármacos conforme a prescrição (NICOLINO et al., 2011; ROSA; MARCOLIN; ELKIS, 2005; GILMER et al., 2004; LACRO; DUNN; DOLDER; et al., 2002; RANG; DALE; RITTER, 2001).

Na avaliação do paciente, em algumas situações, os efeitos colaterais dos medicamentos parecem ter maior proporção do que os benefícios experimentados. Desse modo, o indivíduo pode implementar estratégias para minimizar os efeitos indesejáveis. Essas estratégias podem implicar na não adesão ao tratamento ou podem se constituir em ações estabelecidas em parceria com a equipe de saúde (HAMER; HADDAD, 2007), por meio de alterações nas prescrições, nas orientações e no apoio.

Efeitos colaterais de medicações estão entre os principais motivos de descontinuação da terapêutica medicamentosa. Desse modo, a equipe de saúde deve estar atenta para identificar precocemente esses efeitos, conhecer as dificuldades e intensidade do desconforto de cada paciente e, quando possível, implementar ações com o objetivo de minimizar ou eliminar os efeitos colaterais. É preciso, ainda, que pacientes sejam informados quanto à possibilidade de ocorrência de tais efeitos (NICOLINO et al., 2011; MORITZ et al., 2009; SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007; HAMER; HADDAD, 2007; ROSA; ELKIS, 2007; KIKKERT et al., 2006; ABREU; BOLOGNESI; ROCHA, 2000).

Além dos efeitos colaterais, o indivíduo pode identificar outros motivos para não aderir ao tratamento. Ao experimentar a melhora dos sintomas do transtorno, há pessoas que abandonam o tratamento por julgar que estão curadas. A piora da sintomatologia da esquizofrenia também pode predispor a interrupção da farmacoterapia, especialmente na presença de delírios e alucinações relacionados ao medicamento. Pacientes também podem suspender o uso da medicação, desejando testar o próprio comportamento sem os efeitos do medicamento.

Como o sucesso do tratamento depende da adesão do paciente, a conscientização, motivação e incentivo à adesão merecem ser trabalhados periodicamente para a garantia da manutenção do tratamento (GIACCHERO; MIASSO, 2008; SHIRAKAWA, 2000).

Movida pelo desejo de eliminar os sofrimentos causados tanto pelo transtorno quanto pela farmacoterapia, a pessoa com esquizofrenia age em diferentes direções com o objetivo constante de buscar alívio. Se ela adere ao medicamento para aliviar os sofrimentos causados pela esquizofrenia, sente-se prejudicada pela medicação. Mas se abandona a farmacoterapia para livrar-se dos incômodos que ela acarreta, pode experimentar agravamento do transtorno.

Assim, em combinação com a adesão ou não adesão ao medicamento, o paciente pode buscar alívio para ambos os sofrimentos experimentados por meio de modalidades de tratamento não farmacológicas, espiritualidade ou outras substâncias psicoativas.

A inclusão de intervenções psicoterapêuticas para o paciente e familiar no tratamento psiquiátrico tem melhores resultados do que o tratamento exclusivamente medicamentoso (KERN et al., 2009; LENROOT et al., 2003). Especialmente quando aliadas a uma rede de apoio, podem reduzir taxas de reinternação propiciar a

adesão ao tratamento medicamentoso, reduzir o atrito na convivência entre pacientes e familiares e melhorar o funcionamento social do paciente (GÜMÜS, 2008; PICCHIONI; MURRAY, 2007; SCHULTZ; NORTH; SHIELDS, 2007; GILLAM, 2006; KIKKERT et al., 2006; MILLER, 2006; PITSCHHEL-WALZ et al., 2006; RAMÍREZ et al., 2006; KARON, 2003; WILLIAMS et al., 2002; GLICK et al., 2001; MUESER et al., 2001; HUSTING; NORRIE, 1998; DE GIAMOCO et al., 1997).

Destaca-se que intervenções terapêuticas são eficazes e necessárias para aumentar a adesão ao tratamento farmacológico (MORKEN; WIDEN; GRAWE, 2008; KANE, 2007; GLICK et al., 2001; ZYGMUNT et al., 2002).

Há autores que aconselham que as estratégias de intervenção incluam aspectos comportamentais, educação, estratégias de enfrentamento e resolução de problemas (MUESER et al., 2001; WILLIAMS et al., 2002; HUSTING; NORRIE, 1998). Existem, ainda, autores que sugerem que a modalidade da abordagem psicossocial deve ser escolhida de acordo com a evolução do quadro, necessidades e possibilidades do paciente e familiar (GÜMÜS, 2008; SHIRAKAWA, 2000; PITSCHHEL-WALZ et al., 2006; RAMÍREZ et al., 2006; KARON, 2003; GLICK et al., 2001).

Embora o tratamento da esquizofrenia não se resuma à terapêutica medicamentosa, esta pode ser a única modalidade de tratamento disponível para muitos indivíduos em serviços públicos de saúde mental.

Serviços comunitários que integrem diferentes abordagens terapêuticas podem ser efetivos e capazes de propiciar múltiplos benefícios às pessoas com transtorno mental como maior autonomia, reinserção social, comportamento adaptativo, independência em atividades domésticas e de autocuidado e competências cognitivas (KOZMA et al., 2009; DURÃO; SOUZA, 2006; LERMAN et al., 2005; GRANERUD; SEVERINSSON, 2003; PEGG; MOXHAM, 2000; SHIRAKAWA, 2000).

A reabilitação psicossocial dos pacientes também pode ser propiciada pelo aproveitamento de recursos disponíveis na sociedade tais como trabalhos voluntários, atividades em grupos, exercícios físicos, lazer, entre outros (GIACON; GALERA, 2006).

Sells, Stayner e Davidson (2004), analisando os resultados de diversos estudos, sugerem que muitas atividades cotidianas podem ser terapêuticas e ter em comum um propósito de engajamento com modos de vida considerados normais. O



ato de frequentar locais públicos e impessoais pode ser uma tentativa de aproximar-se de outras pessoas em um contexto confortável e não ameaçador, pois o paciente está na companhia dos outros, sem a demanda de interação social íntima.

Faria e Seidl (2005) afirmam que o enfrentamento religioso adaptativo ou disfuncional é frequentemente utilizado para lidar com diversas enfermidades. No presente estudo, a fé foi identificada como um recurso para lidar com o transtorno. A busca da espiritualidade pode ser conciliada com o tratamento medicamentoso ou pode visar a substituí-lo.

A espiritualidade pode auxiliar o paciente a ressignificar a doença de forma construtiva ou não (SELLS; STAYNER; DAVIDSON, 2004). O entendimento do paciente sobre a causa do transtorno (de ordem espiritual ou fisiológica), sua concepção sobre a finalidade da fé e do tratamento e a inter-relação entre esses elementos estiveram associados à avaliação sobre a necessidade do fármaco para o controle da esquizofrenia.

A expectativa de cura espiritual do transtorno com certeza e imediatismo pode predispor o paciente a não aderir ao tratamento medicamentoso. Todavia, a crença na cura divina não implica necessariamente na interrupção imediata do tratamento medicamentoso.

Conforme corroboram os achados do presente estudo, a religião é frequentemente presente entre pacientes psicóticos, como conteúdo das alucinações e ideias delirantes ou como estratégia de enfrentamento de situações de sofrimento (KOENIG, 2007).

O envolvimento religioso não psicótico, especialmente em práticas grupais, pode ter impacto positivo no curso da doença por fornecer apoio, aumentar as habilidades sociais (KOENIG, 2007), promover objetivos de vida construtivos, aumento da autoconfiança, sensação de pertença e contexto social para interações interpessoais gratificantes (SELLS; STAYNER; DAVIDSON, 2004). Uma coleta de dados cuidadosa, pelos profissionais de saúde, pode favorecer a distinção entre experiências religiosas psicóticas e “normais” (KOENIG, 2007).

Diante das dificuldades vivenciadas por causa do transtorno e tratamento, os pacientes precisam decidir entre refugiar-se no consumo de álcool e outras drogas ou abster-se dessas substâncias para que a farmacoterapia seja bem-sucedida. Além disso, estudos apontam que pacientes que abusam de substâncias psicoativas

podem ser menos propensos a aderir a antipsicóticos (KANE, 2007; GILMER et al., 2004).

Rollnick, Miller e Butler (2009) sugerem que, para facilitar o processo de decisão do paciente em direção a comportamentos saudáveis, o profissional da saúde deve evocar as motivações internas do cliente que apoiem a escolha ou manutenção de hábitos saudáveis.

O abuso de álcool e de outras substâncias é um comportamento que pode tanto anteceder a psicose como ser uma maneira que o paciente encontra para obter alívio (SHEPHERD et al., 2010; BATKI et al., 2009).

Nas ocasiões em o paciente mantém o consumo de drogas, além de vivenciar os sintomas da esquizofrenia, ele tem sua condição agravada pelas consequências do uso destas substâncias. Estudos apontam uma possível relação entre uso abusivo de álcool ou outras drogas e morbidades clínicas (BATKI et al., 2009) e comportamento violento entre pacientes psicóticos (TEIXEIRA et al., 2007; VALENÇA; MORAES, 2006).

Nesta pesquisa foram identificados fatores que facilitam ou dificultam a concretização dessas estratégias idealizadas pelo paciente para obtenção de alívio. Assim, ao pesar o custo-benefício do tratamento, a pessoa com esquizofrenia planeja as ações a serem tomadas e identifica obstáculos e incentivos para que sua decisão se torne uma ação efetiva.

Um fator intimamente relacionado ao comportamento de adesão ao tratamento é a maneira como os sintomas do paciente são interpretados por esse indivíduo, pois significados diferentes podem ser conferidos à experiência de conviver com o transtorno.

A assimilação da existência do transtorno se constitui em uma condição para que o medicamento seja considerado um recurso útil e relevante para o tratamento da esquizofrenia.

A esse respeito, Kikkert et al. (2006) identificaram uma relação entre o *insight* e a atitudes e expectativas positivas relativas à medicação. Uma revisão sistemática realizada por Lincoln, Lüllmann e Rief, (2007) apontou que o *insight* é frequentemente associado com a adesão ao tratamento, todavia, não há convicção se essa associação se mantém em longo prazo. Ademais, o *insight* é uma condição necessária, mas não suficiente para a adesão.

Estudos apontam a falta de *insight* sobre o transtorno como possível fator preditivo de não adesão ao tratamento (MORITZ et al., 2009; KANE, 2007). A crença de que o medicamento é necessário apenas nos momentos de crise também pode propiciar a não adesão ao tratamento (GINER et al., 2006). Paralelamente, o reconhecimento da existência e da severidade de um problema de saúde pode favorecer a colaboração do paciente com o tratamento (NICOLINO et al., 2011; SHIRAKAWA, 2000; CARPENITO, 1997).

A negação do transtorno ou falta de *insight* pode se constituir em uma reivindicação do *self* do indivíduo, uma negação e repúdio do paciente em assumir uma nova identidade (ESTROFF, 1989). As diferentes dimensões do *insight* podem ter impacto positivo ou negativo sobre o prognóstico do indivíduo (LINCOLN; LÜLLMANN; RIEF, 2007).

Uma boa comunicação entre equipe de saúde e pessoas com esquizofrenia pode ajudar essa clientela a ter maior *insight* e melhor enfrentamento do transtorno (SCHNEIDER et al., 2004). Além disso, são relevantes as abordagens que promovam um *insight* adaptativo, enfatizem aspectos saudáveis e não apenas alterações do paciente e facilitem a distinção entre sintomas, realidade e identidade do indivíduo, preservando a esperança e o enfrentamento funcional (LINCOLN; LÜLLMANN; RIEF, 2007).

Outra condição que pode interferir na manutenção do tratamento medicamentoso é o fornecimento de medicamentos pelo sistema público de saúde. Eventuais falhas na provisão das medicações prescritas, associadas à impossibilidade do usuário para comprá-las, podem comprometer a continuidade da farmacoterapia, como corroboram outros estudos (NICOLINO et al., 2011; KANE, 2007).

Também as dificuldades da pessoa com esquizofrenia para a autoadministração dos medicamentos favorecem um comportamento de não adesão não intencional (NICOLINO et al., 2011), particularmente quando o paciente responsabiliza-se por essa tarefa na ausência de auxílio ou supervisão.

O esquecimento é uma importante causa de não adesão ao tratamento negligenciada em muitos estudos (MORITZ et al., 2009). A falta de pontualidade, a desorganização, comprometimento da memória e limitações para controlar a dose da medicação propiciam omissões de doses, extradoses e a administração das medicações em horários aleatórios.

Esquemas terapêuticos complexos também podem favorecer a não adesão dos pacientes com esquizofrenia (KANE, 2007), especialmente quando o paciente apresenta as limitações aqui descritas.

A falta de conhecimento sobre o transtorno e tratamento é outro fator que pode comprometer a segurança do paciente no seguimento da terapêutica medicamentosa. A esse respeito Gümüs (2008) recomenda a avaliação das necessidades de educação em saúde de pacientes e familiares para promover ações efetivas no desenvolvimento de habilidades.

Kane (2007) sugere que disfunções cognitivas estejam relacionadas à não adesão ao tratamento. Cerca de 40 a 60% dos indivíduos com esquizofrenia possuem déficits cognitivos graves. Os prejuízos cognitivos podem afetar a memória, atenção e funcionamento executivo (MONTEIRO; LOUZÃ, 2007; SÁ JUNIOR; SOUZA, 2007; FERREIRA JUNIOR et al., 2010). Essas perdas podem aumentar as dificuldades dos pacientes para a autoadministração de fármacos prescritos.

Algumas dessas barreiras são atenuadas quando o paciente tem apoio da família, pessoas significativas ou do serviço de saúde para a administração de medicamentos de acordo com suas necessidades, como corroboram outras pesquisas (KANE, 2007; GILMER et al., 2004).

Familiares e amigos podem apoiar o paciente de diferentes maneiras, entre as quais se destacam a supervisão para a administração dos medicamentos prescritos, a avaliação contínua da motivação e aptidões do paciente para o exercício da automedicação, a obtenção dos fármacos, o acompanhamento do paciente em consultas e exames, a motivação para que o paciente mantenha o tratamento medicamentoso, o auxílio nas tarefas domésticas, no controle da agressividade, apoio emocional, imposição de limites ao paciente, orientações, modelo ou referência de autocuidado e comportamentos saudáveis e aceitos socialmente.

No contexto da desinstitucionalização, frequentemente, os familiares assumem a responsabilidade pelo cuidado do indivíduo com esquizofrenia em tratamento ambulatorial (BRITO et al., 2008; NORMA; BARROS, 2007; MORENO; ALENCASTRE, 2003). Além disso, frequentemente, é a família que encaminha o indivíduo ao serviço de saúde (CABRAL; CHAVES, 2005), lida com situações de crise e medeia as negociações entre equipe e paciente (VILLARES; REDKO; MARI, 1999).

A qualidade das interações familiares desempenha um papel importante na estabilização do paciente (ROSENFARB et al., 2004). Desse modo, o envolvimento da família no suporte ao paciente é fundamental para o sucesso no tratamento (KANE, 2007; FALKAI et al., 2006; RAMÍREZ et al., 2006; ROSA; MARCOLIN; ELKIS, 2005) e alcance de melhorias nas condições de vida, funcionamento pessoal e social do paciente (CASTRO; FUREGATO, 2008).

Entretanto, a sobrecarga, desamparo, despreparo e a falta de recursos do cuidador interferem no desempenho desse papel. A sobrecarga pode ser atribuída à multiplicidade de tarefas, conflitos, desgaste no manejo do paciente, perdas financeiras, restrições para convívio social, trabalho e lazer, sentimento de culpa, impotência e insegurança. Ademais, a falta de conhecimento sobre o transtorno, o tratamento e o manejo do paciente podem fazer com que a família sinta-se despreparada para exercer o cuidado.

Outros estudos também apontam que as famílias experimentam alterações na dinâmica familiar (MILLER, 2006), privações econômicas, no trabalho, lazer e sociais. Vivenciam ainda dificuldades na convivência, sobrecarga, desassistência e despreparo na provisão de cuidado aos pacientes e deixam suas necessidades em segundo plano (CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009; DALTIO; MARI; FERRAZ, 2007; NORMA; BARROS, 2007; MILLER, 2006; BANDEIRA; BARROSO, 2005; CABRAL; CHAVES, 2005; COLVERO; COSTARDI; ROLIM, 2004; RUDGE; MORSE, 2004; MILLIKEN; NORTHCOTT, 2003 KOGA; FUREGATO, 2002; WHO, 2001). Além disso, é nítido o sofrimento, a sensação de perda e luto (BANDEIRA; BARROSO, 2005), a diminuição da qualidade de vida (CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009) autculpabilização, fixação no passado e a necessidade de atenção psicológica entre familiares cuidadores de pessoas com esquizofrenia (SILVA; SANTOS, 2009a).

A sobrecarga do cuidado afeta de maneira especial as mães de pacientes com esquizofrenia, pois essas mulheres, frequentemente, assumem o papel de cuidador principal (CAQUEO-URÍZAR; GUTIÉRREZ-MALDONADO; MIRANDA-CASTILLO, 2009; SILVA; SANTOS, 2009a; SILVA; SANTOS, 2009b).

Nesse contexto de falta de conhecimento e sobrecarga, há familiares que incentivam o paciente a abandonar o medicamento, utilizar fármacos não prescritos e outras substâncias psicoativas. Silva e Santos (2009b) sugerem que a não

aceitação do tratamento medicamentoso pelos familiares pode ser uma manifestação da dificuldade em aceitar que o membro da família esteja acometido por um transtorno mental crônico. Moritz et al. (2009) ressaltam que os conselhos de parentes e conhecidos contra a ingestão de antipsicóticos colaboram para que pacientes interrompam o tratamento.

Percebe-se que a família, pela proximidade e qualidade das interações que estabelece com o paciente, ocupa importante papel para promover ou desencorajar o tratamento.

A família da pessoa com transtorno mental deve, portanto, ser considerada uma extensão do paciente, tanto na pesquisa quanto na prática clínica (NORMA; BARROS, 2007; BANDEIRA; BARROSO, 2005; RUDGE; MORSE, 2004; DURÃO; SOUZA, 2006; KOGA; FUREGATO, 2002). É importante envolver os cuidadores no planejamento e avaliação do tratamento para a melhora do suporte fornecido aos pacientes e da qualidade das informações acessíveis aos profissionais (KIKKERT et al., 2006).

As características da relação entre a equipe de saúde e o paciente também interferem no comportamento do paciente em relação ao tratamento. A interação entre esses sujeitos tem o potencial para propiciar a partilha de experiências, conhecimentos e o desenvolvimento de vínculo e relação de confiança. Entretanto, nem sempre esses encontros são produtivos e terapêuticos.

A confiança depositada na equipe de saúde está relacionada à confiança na própria terapêutica, pois é o profissional de saúde quem direciona o tratamento do cliente. A falta de confiança no terapeuta e a aliança terapêutica pobre podem comprometer a adesão ao tratamento (MORITZ et al., 2009; KANE, 2007).

Uma boa aliança terapêutica entre profissionais de saúde, familiares e pacientes, atrelada à busca do bem-estar do paciente e disponibilidade de apoio social são fatores que podem interferir no alcance de melhores resultados no tratamento, diminuindo a possibilidade de não adesão, recaída e reinternação dos pacientes e a probabilidade de sobrecarga dos familiares (SMERUD; ROSENFARB, 2008; RIGBY; ALEXANDER, 2008; MILLER, 2006; ZYGMUNT et al., 2002; HUSTING; NORRIE, 1998; CARPENITO, 1997). Além disso, uma boa comunicação entre equipe de saúde e pessoas com esquizofrenia pode ajudar esta clientela a ter maior *insight*, melhor enfrentamento do transtorno (SCHNEIDER et al., 2004) e uma integração social bem-sucedida (RIGBY; ALEXANDER, 2008).

Os sintomas (GLICK et al., 2001), fantasias, persecutoriedade do paciente, a generalização de experiências negativas com profissionais, atitudes mal interpretadas, opiniões conflitantes, rotatividade e inexperiência de profissionais de saúde, a rigidez da rotina, padrozinagem de intervenções e as relações fragmentárias e impessoais são elementos que podem fragilizar ou impedir uma relação de confiança entre profissional e paciente.

Por outro lado, as habilidades de escuta, abertura para questionamentos, respeito, demonstração de interesse (PONTES et al., 2008), o atendimento humanizado, flexibilidade, acessibilidade e competência do profissional, consultas frequentes e o acompanhamento longitudinal favorecem a construção de um vínculo terapêutico entre a equipe de saúde e o paciente.

Para uma comunicação efetiva, profissionais devem considerar possíveis limitações cognitivas do sujeito com esquizofrenia, dificuldades para reconhecer a realidade, interagir com outras pessoas, compreendê-las e fazer-se compreendido. A esse respeito, Castro e Furegato (2008) atestam que a comunicação, relação interpessoal e manejo de pacientes sintomáticos podem ser difíceis, até mesmo para profissionais de saúde. É importante ressaltar que também devem ser investigadas e valorizadas as potencialidades dos pacientes psiquiátricos.

A escuta terapêutica favorece a aquisição de informações, contribui para a satisfação e segurança do paciente e para o estabelecimento de uma interação aberta, compreensiva, sincera e produtiva.

A existência de desacordos na forma como pacientes e prestadores de cuidado concebem e avaliam a esquizofrenia e tratamento pode propiciar um impacto negativo sobre a relação e compreensão entre ambas as partes (PYNE et al., 2006).

Também a maneira pela qual profissionais transmitem orientações é relevante para a segurança do paciente, pois dúvidas não sanadas no serviço de saúde podem levar o paciente e familiar a procurar elucidações em outras fontes de informação, nem sempre seguras.

A informação é um elemento fundamental no cuidado em saúde, entretanto, não se trata de um processo unidirecional. O profissional de saúde deve ajudar o paciente a identificar um sentido nas informações transmitidas, a tomar decisões adequadas e aderir às orientações. Para isso, é necessário descobrir as

preocupações dos clientes, a base de conhecimento que possuem e os temas de interesse dos mesmos (ROLLNICK; MILLER; BUTLER, 2009).

Na perspectiva de familiares e pacientes, a relação entre médico e paciente é hierarquizada, pois os profissionais de saúde detêm o conhecimento e o poder de ditar normas e tomar decisões referentes ao tratamento. Nessa relação de poder, o paciente entende que lhe cabe o papel passivo de obedecer a decisões e ordens médicas.

A relação de poder entre equipe de saúde e clientes pouco igualitária e o paternalismo da equipe em relação aos pacientes podem ser entraves para a autonomia dos pacientes (JACOBSON; GREENLEY, 2001; LIMA, 1998). Apesar da vulnerabilidade emocional e cognitiva desses indivíduos, não se deve negligenciar ou subestimar sua capacidade de autodeterminação e julgamento (PESSINI; FELÍCIO, 2009).

A presença de esquizofrenia não significa necessariamente que o paciente tem comprometimento da capacidade de tomar decisões, pois há uma heterogeneidade substancial na capacidade de tomada de decisão entre as pessoas com esquizofrenia, bem como entre pessoas sem morbidades psiquiátricas (JESTE; DEPP; PALMER, 2006). A decisão compartilhada é um direito do paciente, e para que ela ocorra, é importante a avaliação da capacidade decisória do paciente e o comprometimento de ambas as partes, paciente e equipe de saúde (HAMANN et al., 2009; CABE; SAIDI; PRIEBE, 2007).

O respeito à autonomia e o protagonismo do paciente psiquiátrico, em relação ao tratamento e à própria vida, facilitam mudanças de comportamento relacionadas à saúde (ROLLNICK; MILLER; BUTLER, 2009) e são fundamentais para que esse indivíduo esteja apto para desempenhar diferentes papéis na sociedade, assumir responsabilidades, ser um cidadão ativo, ter controle sobre sua vida, adquirindo como consequência melhor autoestima e qualidade de vida (GRANERUD; SEVERINSSON, 2003).

O sujeito com transtorno mental deve ser mobilizado a ser corresponsável pelo próprio tratamento para que se reconheça, por um lado, como um dos agentes implicados no sofrimento, por outro, como um agente de possibilidades de mudanças (AMARANTE, 2000; FÉ, 1998). São preconizados o acompanhamento longitudinal do usuário, a horizontalidade nas relações, o processo decisório conjunto, a autonomia, a responsabilidade compartilhada, o papel ativo do paciente



e familiares no tratamento, o resgate da subjetividade, o apoio social, os profissionais devidamente qualificados, o respeito e a valorização do contexto de vida e motivações dos pacientes (KOZMA et al., 2009; PESSINI; FELÍCIO, 2009; CASTRO; FUREGATO, 2008; SELOILWE; THUPAYAGALE-TSHWENEAGUEAE, 2007; SOARES; CAMARGO JR, 2007; GRANERUD; SEVERINSSON, 2003; GONCALVES; SENA, 2001; KANTORSKI; SILVA, 2001; LENERT et al., 2000; PEGG; MOXHAM, 2000; PHILLIPS, 1998).

Esta teoria explanou que o significado atribuído à terapêutica medicamentosa motiva o paciente a aderir ou não ao tratamento. Segundo os pressupostos do Interacionismo Simbólico, indivíduos ativos se influenciam mutuamente na construção de significados.

Foi possível identificar que as interações com familiares, amigos e equipe de saúde podem ser facilitadoras ou se constituírem em um entrave para a adesão ao tratamento. Portanto, essas interações têm grande potencial que merece ser mais bem explorado pelos profissionais de saúde. Wright e Leahey (2002) salientam que todas as intervenções de enfermagem são interacionais e afirmam que a enfermagem pode auxiliar os membros da família a encontrar novas formas de interagir para modificar sua própria realidade.

Muitos estudos relacionados à adesão aos psicofármacos fornecem uma visão fragmentada de fatores que promovem ou dificultam a adesão ao medicamento, desvinculando esse ato da definição que o indivíduo faz de cada situação e das interações que essa pessoa realiza.

A decisão de manter ou não a terapêutica medicamentosa não depende de causas isoladas. Essa escolha é um processo dinâmico e contínuo que envolve diferentes elementos estreitamente relacionados entre si. Portanto ações efetivas na promoção da adesão devem contemplar o indivíduo em sua individualidade e integralidade.

Pyne et al. (2006) identificaram que nem sempre os profissionais de saúde compreendem a percepção dos pacientes sobre barreiras, elementos facilitadores e motivadores para a adesão ao tratamento. Esta incongruência propicia que ações para incentivar a adesão sejam ineficazes, pois os profissionais podem focar fatores pouco impactantes ou negligenciar elementos decisivos na adesão.

O presente estudo identificou que o significado atribuído à terapêutica medicamentosa motiva as escolhas do paciente relacionadas à farmacoterapia.

Entretanto, foram identificados fatores que facilitam ou dificultam a concretização das estratégias idealizadas pelo paciente para obter alívio. O *insight*, a qualidade do acesso aos medicamentos prescritos, as limitações para a autoadministração dos fármacos e as interações com familiares, amigos e profissionais da saúde podem ter influência sobre as atitudes do paciente.

Alguns desses fatores são passíveis de modificação e podem auxiliar a equipe de saúde no planejamento de ações estratégicas para promover os elementos que contribuem para o comportamento de adesão ao tratamento e minimizar fatores que comprometem o sucesso do tratamento.

As ações que a pessoa com esquizofrenia implementa em busca de alívio acarretam a melhora, estabilização ou piora do quadro clínico do transtorno. Entretanto, esse indivíduo não alcança um alívio definitivo e completo para seus sofrimentos.

Os resultados da adesão à terapêutica medicamentosa, mesmo quando positivos, não atendem a todas as expectativas do paciente, pois a cura da esquizofrenia não é alcançada, o indivíduo não se sente plenamente normal e não volta a ser exatamente como antes.

A cronicidade da esquizofrenia é uma realidade de difícil aceitação para os pacientes e familiares que pode ser enfrentada de diferentes maneiras.

Assim pacientes podem assumir diferentes perspectivas sobre o próprio futuro ao longo do tempo. Os pacientes podem sentir-se esperançosos e otimistas em relação ao futuro, podem se manter resignados com as próprias limitações ou experimentar desespero pelo fracasso em alcançar os próprios objetivos (SHEPHERD et al, 2010). Familiares também podem experimentar insatisfação e frustração com o tratamento por este não proporcionar soluções definitivas (SILVA; SANTOS, 2009b).

Assim como ocorre com outras condições crônicas, o *self* do indivíduo torna-se a coexistência paradoxal entre a pessoa saudável de antes e a pessoa alterada pela esquizofrenia. Estroff (1989) sugere que a persistência da identidade saudável, mas simultaneamente sintomática, possa deixar o indivíduo confuso, alternando entre a esperança e o desespero sobre a recuperação.

Sells, Stayner e Davidson (2004) sugerem que a recuperação do *self* ativo e eficaz pode desempenhar papel crucial na reabilitação da pessoa com esquizofrenia. Esta, por sua vez é facilitada pela aceitação pessoal, sentimento de pertença social,

mutualidade, negociação da individualidade, conexões sociais significativas, cumprimento de papéis e a atenção à saúde mental focada na pessoa e não na doença.

Na definição do *self* pelo indivíduo, o terapeuta pode auxiliá-lo a resguardar o “*self* durável” do estigma e consequências da esquizofrenia. O profissional da saúde pode facilitar a reconstrução da sua história pessoal e propósitos de vida, pode ajudar na identificação de qualidades, potencialidades e individualidade, promover o autoconhecimento, a autoestima e a sensação de controle interno e de continuidade (SELLS; STAYNER; DAVIDSON, 2004).

Uma limitação dos resultados do tratamento que pode afligir o paciente e merece atenção é que o medicamento reduz, mas não elimina a probabilidade do agravamento do transtorno. A esse respeito, a literatura revela que existem padrões diferentes de resposta ao tratamento com o antipsicótico (GARVER; HOLCOMB; CHRISTENSEN, 2000) e uma proporção considerável de pessoas que têm um episódio esquizofrênico apresentará sintomas psiquiátricos de forma contínua ou intermitente durante o curso do transtorno (MENEZES, 2000). Desse modo, mesmo quando o indivíduo atinge bons níveis de funcionamento, convive com a incerteza por não saber por quanto tempo continuará bem.

Pessoas com esquizofrenia experimentam constantemente incertezas e preocupações com o futuro, com o curso do transtorno, recidivas, possíveis reinternações e podem se sentir incapazes de planejar o futuro (GEE; PEARCE; JACKSON, 2003). Familiares também expressam uma redução nas expectativas para o futuro do paciente (SILVA; SANTOS, 2009a; CORCORAN, 2007).

Como a definição da perspectiva do indivíduo sobre o futuro é um processo dinâmico e interacional (CHARON, 1995), o relacionamento terapêutico, grupos que propiciem a troca de experiências e a psicoeducação direcionados a pacientes e familiares podem se constituir em importantes ferramentas para propiciar uma perspectiva realista sobre o prognóstico da esquizofrenia e possibilidades do tratamento, além do oferecimento de apoio no enfrentamento dessa realidade.

Quando o paciente opta pela não adesão ao tratamento, pode experimentar o agravamento do transtorno como consequência de sua escolha.

A associação entre a não adesão e as consequências negativas não é um fenômeno de tudo-ou-nada, pois muitos pacientes são parcialmente aderentes.

Todavia, a literatura tem mostrado impacto significativo mesmo em graus leves de não adesão (KANE, 2007).

Há indícios de que a não adesão à medicação antipsicótica esteja associada à maior frequência de internações (GILMER et al., 2004), prejuízo funcional, diminuição da autoestima (KANE, 2007), pior prognóstico, aumento dos sintomas, comportamento violento e maior probabilidade de recaída, (MORKEN; WIDEN; GRAWE, 2008; SADOCK; SADOCK, 2007; VALENÇA; MORAES, 2006; WEIDEN, 1991). A recaída, por sua vez, pode ocasionar ruptura psicossocial, desajuste do ambiente familiar, maior incapacitação, maior tempo de recuperação, resposta inferior ao tratamento e aumento do custo financeiro para os serviços públicos e para a própria família (SADOCK; SADOCK, 2007; BECHELLI, 2003; GLAZER; KANE, 1992).

A pessoa com esquizofrenia avalia as consequências de suas ações, acumula experiências e repensa as próprias escolhas. Entretanto, esse indivíduo permanece ambivalente, necessitando da terapêutica medicamentosa e, portanto, “CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA”.

O ato de ingerir um medicamento diariamente pode parecer rotineiro e simples. Todavia, para a pessoa com esquizofrenia, o seguimento do tratamento medicamentoso é uma vivência complexa que envolve o sujeito como um todo.

Para o indivíduo, os efeitos do medicamento não se restringem ao que pode ser explicado pela farmacodinâmica ou farmacocinética de um medicamento. A construção de significados faz com que a medicação assuma uma dimensão maior na vida do indivíduo. Desse modo, a terapêutica medicamentosa afeta o paciente não apenas em aspectos bioquímicos, mas também tem implicações em seus sentimentos e interações, exige definições, escolhas, atitudes, reavaliações e redefinição de ações subsequentes.

Parte dos resultados deste estudo é comprovada por algumas pesquisas, que, por terem objetivos distintos, não captam toda a vivência aqui explanada. A apreensão do significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia pode proporcionar uma compreensão abrangente, contextualizada, motivacional e empática da experiência vivenciada pelo paciente.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa desenvolvida buscou a compreensão do significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia, em sua perspectiva e na de seu familiar. O emprego da Teoria Fundamentada nos Dados com os pressupostos do Interacionismo Simbólico permitiu o desenvolvimento de um modelo teórico explicativo do significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com esquizofrenia.

A teoria substantiva formulada neste estudo é válida para a amostra estudada, no contexto escolhido. Contudo, sinaliza elementos da experiência do seguimento da terapêutica medicamentosa que podem ser comuns a indivíduos com esquizofrenia em outros contextos.

Baseando-se nos dados deste estudo, foi possível apreender que a pessoa com esquizofrenia vivencia um processo dinâmico e interacional no qual confere à terapêutica medicamentosa o significado de “CONVIVENDO COM UMA AJUDA QUE ATRAPALHA”. Este significado expressa a ambivalência da pessoa com esquizofrenia em relação ao tratamento farmacológico, simbolizado como a coexistência entre o benefício e o prejuízo.

Na trajetória de pessoas com esquizofrenia ao longo do tratamento, estão contemplados elementos importantes a ser considerados no contexto da assistência à saúde das mesmas. O modelo teórico explicativo da experiência da pessoa com esquizofrenia, no seguimento do tratamento medicamentoso, aborda tais elementos e pode auxiliar os profissionais de saúde e a sociedade a compreender as vivências desses indivíduos.

Este estudo identificou fatores contidos no cotidiano das pessoas com esquizofrenia apontados pelas mesmas como potencialidades e problemas para o seguimento da terapêutica medicamentosa. Pesquisas que investiguem estes elementos em outros contextos podem colaborar tanto para a validação dos resultados obtidos no presente estudo, quanto para a ampliação dos fatores intervenientes e motivacionais identificados na experiência da pessoa com esquizofrenia.

É imperativa, ainda, a implementação de estratégias direcionadas à melhoria do tratamento e da qualidade de vida desta clientela, bem como à capacitação de

recursos humanos. A partir dos resultados obtidos no presente estudo e de recomendações encontradas na literatura, algumas sugestões foram elaboradas e estão explicitadas a seguir:

- Valorizar e buscar a compreensão das experiências prévias, temores, convicções, crenças, preferências, expectativas e avaliação dos efeitos do tratamento medicamentoso pelos pacientes, evocando suas boas motivações para a adesão ao tratamento;
- Apoiar e auxiliar o cliente no reconhecimento e na aceitação do transtorno, reforçando, simultaneamente, as potencialidades e os aspectos sadios do indivíduo.
- Oferecer estratégias que favoreçam a pontualidade e memorização em relação à administração de medicamentos;
- Estimular a supervisão na autoadministração dos fármacos e avaliação contínua da motivação, limitações e aptidões do paciente para o exercício dessa tarefa;
- Prestar orientação aos clientes de forma clara e simples, em função das necessidades de cada indivíduo, considerando o seu nível socioeconômico, educacional, cultural e funcionamento cognitivo;
- Disponibilizar informações escritas personalizadas como reforço das instruções orais;
- Informar os pacientes sobre os efeitos colaterais e avaliar a intensidade desses efeitos, na perspectiva do paciente, bem como o grau de desconforto, importância e limitações a eles atribuídas;
- Garantir a manutenção do acesso aos medicamentos na rede pública;
- Intervir junto aos familiares, minimizando a sobrecarga, oferecendo apoio e preparo para que sejam envolvidos no suporte ao paciente.
- Elevar o investimento no desenvolvimento de competências e habilidades de comunicação necessárias para o estabelecimento de vínculo e relacionamento terapêutico com pessoas com transtornos mentais nos cursos de formação ligados à área de saúde;

- Desenvolver e capacitar recursos humanos para executar adequadamente a assistência farmacêutica;
- Reorganizar o processo de trabalho em serviços de atenção à pessoa com transtorno mental, de forma a que o tratamento seja centrado no paciente;
- Incentivar projetos comunitários contra o estigma público em relação à esquizofrenia e a outros transtornos mentais;
- Coletar, cuidadosamente, dados relacionados à espiritualidade do paciente e, se possível, estabelecer diálogo entre equipe de saúde e líderes religiosos para o esclarecimento sobre a necessidade do tratamento;
- Investigar e trabalhar a psicoeducação e a motivação de pacientes relacionadas à interrupção do consumo de outras substâncias psicoativas;
- Ampliar o acesso e incentivar pacientes e familiares a utilizarem modalidades terapêuticas não farmacológicas, como psicoterapia, grupos de psicoeducação, atividades de terapia ocupacional, musicoterapia, grupos de família entre outras;
- Impulsionar pacientes à participação em atividades disponíveis na comunidade que se adaptem ao seu perfil e preferências pessoais;
- Assessorar o indivíduo na redefinição da própria identidade, perspectiva de futuro e objetivos de vida de forma realista, saudável e produtiva;
- Realização de pesquisas que investiguem o impacto de diferentes formas de intervenção sobre a realidade estudada.

Este estudo demonstra que o seguimento da terapêutica medicamentosa destinada ao controle da esquizofrenia não se limita a sua dimensão biológica.

As sugestões aqui citadas foram embasadas na análise dos dados deste estudo e apoiadas em recomendações identificadas na literatura, sendo importante ressaltar que merecem investigação aprofundada em outros contextos e avaliação do impacto das mesmas.

Os achados deste estudo podem contribuir significativamente para a melhoria na qualidade da assistência às pessoas com esquizofrenia e familiares. Destaca-se que a teoria construída neste estudo não é um conjunto de pressupostos fechados,

concluídos e definitivos. A teoria emergente está sempre em contínuo desenvolvimento, havendo a possibilidade de ser aprofundada e ampliada a partir do surgimento de novos dados ou novos grupos amostrais.

Os elementos abordados neste estudo merecem ser investigados em outros contextos, o que poderia ser útil para a validação dos resultados obtidos nesta pesquisa e ampliação do conhecimento dos fatores intervenientes e motivacionais identificados na experiência da pessoa com esquizofrenia e relacionados à terapêutica medicamentosa.



## **8 LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

No presente estudo, a amostra foi obtida pelo processo de amostragem teórica, entretanto, a composição da amostra é condicionada à disponibilidade e ao interesse dos entrevistados em participar do estudo, partilhando sobre o tema em questão. Ademais, o estudo contempla apenas pessoas com esquizofrenia que estão vinculadas a serviços de saúde públicos de um território geográfico limitado.

Outra limitação deste estudo é que a confirmação do diagnóstico de esquizofrenia foi realizada junto ao prontuário do paciente e equipe de saúde, sendo desse modo, obtida por fontes secundárias.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

ABREU, P. B.; BOLOGNESI, G.; ROCHA, N. Prevenção e tratamento de efeitos adversos de antipsicóticos. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 41-44, 2000. Suplemento 11.

ADAD, M. A.; CASTRO, R.; MATTOS, P. Aspectos neuropsicológicos da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 31-34, 2000. Suplemento 1.

ALVAREZ, J. L.; JURGENSON, G. *Como hacer investigación cualitativa*. Fundamentos y métodos. Barcelona: Paidós, 2003.

AMARANTE, P. (Coord.). Loucos pela vida: a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

AMARANTE, P. (Org.). Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000.

AMARANTE, P. Novos sujeitos, novos direitos: o debate em torno da reforma psiquiátrica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro v. 11, n. 3, p. 491-494, 1995.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM – IV)*. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ANGELO, M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem*. 1997. 126 f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

ARARIPE NETO, A. G. A.; BRESSAN, R. A.; BUSATTO FILHO, G. Fisiopatologia da esquizofrenia: aspectos atuais. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, p. 198-203, 2007. Suplemento 2.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 54, n.1, p. 34-46, 2005.

BASAGLIA, F. A instituição negada. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

BATKI, S. L.; MESZAROS, Z. S.; STRUTYNSKI, K.; DIMMOCK, J. A.; LEONTIEVA, L.; PLOUTZ-SNYDER, R. CANFIELD, K.; DRAYER, R.A. Medical Comorbidity in Patients with Schizophrenia and Alcohol Dependence. *Schizophrenia Research.*, New York, v. 107, n. 2, p. 139–146, 2009.

BECHELLI, L. P. C. Long-acting antipsychotics in the maintenance treatment of schizophrenia. Part I. Foundations of its development, benefits and acceptance level in different countries and cultures. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 11, n. 3, p. 507-515, 2003.

BERGNER, E.; LEINER, A. S.; FRANZ, L.; THOMPSON, N. J.; COMPTON, M. T. The period of untreated psychosis before treatment initiation: a qualitative study of family members' perspectives. *Comprehensive Psychiatry*, New York, v. 49, n. 6, p. 530-536, 2008.

BLUMER, H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. California: University of California, 1969.

BOWEN, G. A. Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note. *Qualitative Research*, London v. 8, n. 1, p. 137-152, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. 2005. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>>. Acesso em: 28 fev. 2009.

BRESSAN, R. A.; PILOWSKY, L. S. Hipótese glutamatérgica da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 177-183, 2003.

BRITO, M. J. M.; VIANNA, P. C. M.; SANTOS, F. X.; SILVA, T. C.; COSTA, A. S. S. M. A reforma psiquiátrica e a assistência prestada por profissionais em um serviço substitutivo de saúde mental. *Revista Mineira de Enfermagem*. Belo Horizonte, v. 12, n. 4, p. 494-500, 2008.

BUSATTO FILHO, G. A anatomia estrutural e funcional da esquizofrenia: achados de neuropatologia e neuroimagem. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 9-11, 2000. Suplemento 1.

CABE, R.; SAIDI, M.; PRIEBE, S. Patient-reported outcomes in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, London, v. 191, p. 21-28, 2007. Supplement 50.

CABRAL, R. R. F.; CHAVES, A. C. Conhecimento sobre a doença e expectativas do tratamento em familiares de pacientes no primeiro episódio psicótico: um estudo transversal. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, v. 27, n. 1, p. 32-38, 2005.

CANNON, T. D.; HUTTUNEN, M. O.; DAHLSTRÖM, M.; LARMO, I.; RÄSÄNEN, P.; JURILLO, A. Antipsychotic drug treatment in the prodromal phase of schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, Arlington, v. 159, n. 7, p. 1230-1232, 2002.

CAQUEO-URÍZAR, A.; GUTIÉRREZ-MALDONADO, J.; MIRANDA-CASTILLO, C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, London, v. 7, n. 84, 2009.

CARDOSO, C. S.; CAIAFFA, W. T.; BANDEIRA, M.; SIQUEIRA, A. L.; ABREU, M. N. S.; FONSECA, J. O. P. Qualidade de vida e dimensão ocupacional na esquizofrenia: uma comparação por sexo. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 6, p. 1303-1314, 2006.

CARPENITO, L. J. *Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica*. Tradução Ana Thorrell. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

CASTRO, S. A.; FUREGATO, A. R. F. Conhecimento e atividades da enfermagem no cuidado do esquizofrênico. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiania, v. 10, n. 4, p. 957-965, 2008.

CHARMAZ, K. *A construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto alegre: Artmed, 2009.

CHARON, J. M. *Symbolic interactionism*. 5th ed. New Jersey: Prentice Hall, 1995.

CHAVES, A. C. Diferenças entre os sexos na esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 21-22, 2000. Suplemento 1.

CHIZZOTTI, A. A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. *Revista Portuguesa de Educação*, Braga, v. 16, n. 2, p. 221-236, 2003.

COLVERO, L. A.; COSTARDI, C. A.; ROLIM, M. A. Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, n. 38, v. 2, p. 197-205, 2004.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. Grounded Theory Research: procedures, canons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, New York, v. 13, n. 1, p. 3-21, 1990.

CORCORAN, C.; GERSON, R.; SILLS-SHAHAR, R.; NICKOU, C.; MCGLASHAN, T.; MALASPINA, D.; DAVIDSON, L. Trajectory to a first episode of psychosis: a qualitative research study with families. *Early Intervention in Psychiatry*, Carlton, v. 1, n. 4, p. 308–315, 2007.

DALGALARRONDO, P. *Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DALGALARRONDO, P.; BOTEGA, N. J.; BANZATO, C. E. M. Pacientes que se beneficiam de internação psiquiátrica em hospital geral. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 37, n. 5, p. 629-634, 2003.

DALTIO, C. S.; MARI, J. J.; FERAZ, M. B. Estudos farmacoeconômicos e carga da doença em esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, p. 208-212, 2007. Suplemento 2.

DE GIAMOCO, P.; PIERRI, G.; SANTONI, R. A.; BUONSANTE, M.; VADRUCIO, F.; ZAVIANNI, L. Schizophrenia: a study comparing a family therapy group following a paradoxical model plus psychodrugs and a group treated by the conventional clinical approach. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Copenhagen, v. 95, n. 3, p. 183-188, 1997.

DESVIAT, M. *A reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

DURÃO, A. M. S.; SOUZA, M. C. B. M. Cotidiano de portadores de esquizofrenia, após uso de um antipsicótico atípico e acompanhamento em grupo: visão do familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 586-592, 2006.

DURÃO, A. M. S.; SOUZA, M. C. B. M.; MIASSO, A. I. Cotidiano de portadores de esquizofrenia após uso de clozapina e acompanhamento grupal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 251-257, 2007.

ELKIS, H. A evolução do conceito de esquizofrenia neste século. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 23-26, 2000. Suplemento 1.

ELKIS, H. A remissão em esquizofrenia é possível? *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 34, p. 160-163, 2007. Suplemento 2.

ELKIS, H.; KIMURA, L.; NITA, L. M.; TISSOT, M.C.R.G. Neuroimagem estrutural e psicopatologia: sintomas positivos e negativos e dilatação ventricular na esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 23, p. 19-23, 2001. Suplemento 1.

ELKIS, H.; LOUZÃ, M. R. Novos antipsicóticos para o tratamento da esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 34, p. 193-197, 2007. Suplemento 2.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. C. Saúde da família: desafios teóricos. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 89-97, 2001.

ESTROFF, S.E. Self, identity, and subjective experiences of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, Rockville, v. 15, n. 2, p. 189-196, 1989.

FALKAI, P.; WOBROCK, T.; LIEBERMAN, J.; GLENTHOJ, B.; GATTAZ, W. F.; MÖLLER H. J. Diretrizes da Federação Mundial das Sociedades de Psiquiatria Biológica para o tratamento biológico da esquizofrenia. Parte 1: tratamento agudo. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 33, p. 7-64, 2006. Suplemento 1.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosity and coping in health and illness: a review. *Psicologia: reflexao e crítica*, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.

FÉ, I. A. M. Doença mental e autonomia. *Bioética*, Brasília, n. 6, v. 1, p. 71, 1998.

FERREIRA JUNIOR, B. C.; BARBOSA, M. A.; BARBOSA, I. G.; ROCHA, F. L. Alterações cognitivas na Esquizofrenia: atualização. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre v. 32, n. 2, p. 57-63, 2010.

FLICK, U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FRIEDMAN, M. M.; BOWDEN, V. R.; JONES, E. *Family nursing: research, theory and practice*. 5th. ed. Upper Sadle River: Prentice Hall, 2003.

FUJIKAWA, M.; TOGO, T.; YOSHIMI, A.; FUJITA, J.; NOMOTO, M.; KAMIJO, A. Evaluation of subjective treatment satisfaction with antipsychotics in schizophrenia patients. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, Oxford, v. 32, n. 3, p. 755-760, 2007.

GARVER, D. L.; HOLOCOMB, J. A.; CHRISTENSEN, J. D. Heterogeneity of response to antipsychotics from multiple disorders in the schizophrenia spectrum. *Journal of Clinical Psychiatry*, Memphis, n. 61, v. 12, p. 964-972, 2000.

GEE, L.; PEARCE, E.; JACKSON, M. Quality of life in schizophrenia: A Grounded theory approach. *Health and Quality of Life Outcomes*, London, v. 1, n. 31, 2003.

GIACCHERO, K. G.; MIASSO, A. I. Ambulatório de psiquiatria em hospital geral: caracterização da adesão de usuários ao agendamento. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, Fortaleza, v. 9, p. 20-27, 2008.

GIACON, B. C. C.; GALERA, S. A. F. Primeiro episódio da esquizofrenia e assistência de enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 40, n. 2, 2006.

GILLAM, T. Drugs or no drugs? *Nursing Standard*, London, v. 20, n. 23, p. 26-27, 2006.

GILMER, T. P.; DOLDER, C. R.; LACRO, J. P.; FOLSOM, D. P.; LINDAMER, L.; GARCIA, P.; JESTE, D. V. Adherence to treatment with antipsychotic medication and health care costs among medicaid beneficiaries with schizophrenia. *American journal of psychiatry*, Arlington, v. 161, n. 4, p. 69692-9, 2004.

GINER, J.; CANÁS, F.; OLIVARES, J. M.; RODRIGUEZ, A.; BURÓN, J. A.; RODRÍGUEZ-MORALES A.; ROCA, M. Adherencia terapéutica en la esquizofrenia: una comparación entre las opiniones de pacientes, familiares y psiquiatras. *Actas Españolas de Psiquiatría*, Madrid, n. 34, v. 6, p. 386-392, 2006.

GLASER, B. G. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley: The Sociology Press, 1978.

GLASER, B.; STRAUSS, A. *The discovery of grounded theory*. Berlin: Aldine de Gruyter, 1967.

GLAZER, W. M.; KANE, J. M. Depot neuroleptic therapy: na underrutilized treatment option. *Journal of clinical psychiatry*, Memphis, v. 53, p. 426-433, 1992.

GLICK, I. D.; SUPPES, T.; BATTISTA, C. HU, R.J.; MARDER, S. Psychopharmacologic treatment strategies for depression, bipolar disorder, and schizophrenia. *Annals of Internal Medicine*, Philadelphia, n. 134, v. 1, p. 47-60, 2001.

GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva, 1974.

GONÇALVES, A. M.; SENA, R. R. A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, p. 48-55, 2001.

GRANERUD, A.; SEVERINSSON, E. Preserving Integrity: experiences of people with mental health problems living in their own home in a new neighborhood. *Nursing Ethics*, London, v. 10, n. 6, p. 602-613, 2003.

GÜMÜS, A. B. Health education needs of patients with schizophrenia and their relatives. *Archives of Psychiatric Nursing*, Orlando, v. 22, n. 3, p. 156-165, 2008.

GUEST, G.; BUNCE, A.; JOHNSON, L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, Thousand Oaks, v. 18, n. 1, p. 59-82, 2006.

GUNTHER, H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 22, n. 2, p. 201-210, 2006.

HAGUETTE, T. M. F. *Metodologias qualitativas na sociologia*. Petrópolis: Vozes, 1999.

HAMANN, J.; MENDEL, R.; COHEN, R.; HERES, S.; ZIEGLER, M.; BÜHNER, M.; KISSLING, W. Psychiatrists' use of shared decision making in the treatment of schizophrenia: patient characteristics and decision topics. *Psychiatric Services*, Washington, v. 60, n. 8, p. 1107-1112, 2009.

HAMER, S.; HADDAD, P. M. Adverse effects of antipsychotics as outcome measures. *The British Journal of Psychiatry*, London, v. 191, p. 64-70, 2007. Supplement 50.

HENDERSON, D. C.; CAGLIERO, E.; GRAY, C. NASRALLAH, R.A.; HAYDEN, D.L.; SCHOENFELD, D.A.; GOFF, D.C. Clozapine, diabetes mellitus, weight gain, and lipid abnormalities: a five-year naturalistic study. *American Journal of Psychiatry*, Arlington, n. 157, v. 6, p. 975-981, 2000.

HUSTING, H. H.; NORRIE, P. D. MJA practice essentials. Managing schizophrenia in the community. *Medical Journal of Australia*, Sydney, v. 168, n. 4, p. 186-171, 1998.

JACOBSON, N.; GREENLEY, D. A conceptual model of recovery. *Psychiatric Services*, Washington, v. 52, n. 5, p. 688-689, 2001.

JESTE, D. V.; DEPP, C. A.; PALMER, B. W. Magnitude of impairment in decisional capacity in people with schizophrenia compared to normal subjects: an overview. *Schizophrenia Bulletin*, Rockville, v. 32, n. 1, p. 121-128, 2006.

KANE, J. M. Treatment adherence and long-term outcomes. *CNS spectrums*, New York, v. 12, n. 10, p. 21-26, 2007. Suplemento 17.

KANE, J. M.; AGUGLIA, E.; ALTAMURA, A.C.; AVUSO GUTIERREZ, J.L.; BRUNELLO, N.; FLEISCHHACKER, W.W.; GAEBEL, W.; GERLACH, J.; GUELF, J.D.; KISSLING, W.; LAPIERRE, Y.D.; LINDSTRÖM, E.; MENDLEWICZ, J.; RACAGNI, G.; CARULLA, L.S.; SCHOOLER, N.R. Guidelines for depot antipsychotic treatment in schizophrenia. *European Neuropsychopharmacology*, Amsterdam, v. 8, n. 1, p. 55-66, 1998.



KANTORSKI, L. P.; SILVA, G. B. *Ensino de enfermagem e reforma psiquiátrica*. Pelotas: UFPel, 2001.

KARON, B. P. The tragedy of schizophrenia without psychotherapy. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis and Dynamic Psychiatry*, New York, v. 31, n. 1, p. 89-118, 2003.

KERN, R.; GLYNN, S. M.; HORAN, W. P.; MARDER, A. S. Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, Rockville, v. 35, n. 2, p. 347–361, 2009.

KESHAVAN, M. S.; NASRALLAH, H. A. TANDON, R. T. Moving ahead with the schizophrenia concept: From the elephant to the mouse. *Schizophrenia Research*, Amsterdam, v. 1, n.3, 2011.

KIKKERT, M. J.; SCHENE, A. H.; KOETER, M. W. J.; ROBSON, D.; BORN, A.; HELM, H. NOSE, M.; GROSS, C.; THORNICROFT, G.; GRAY, R.J. Medication adherence in schizophrenia: exploring patients', carers' and professionals' views. *Schizophrenia Bulletin*, Rockville, v. 32, n. 4, p. 786–794, 2006.

KOENIG, G. H. G. Religião, espiritualidade e transtornos psicóticos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 34, p. 95-104, 2007. Suplemento 1.

KOGA, M.; FUREGATO, A. R. F. Convivência com a pessoa esquizofrênica: sobrecarga familiar. *Ciência Cuidado e Saúde*, Maringá, n. 1, v. 1 p. 75-79, 2002.

KOZMA, A.; MANSELL, J.; BEADLE-BROWN, J. Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, Washington, v. 114, n. 3, p. 193-222, 2009.

LACRO, J. P.; DUNN, L. B.; DOLDER, C. R. ; LECKBAND, S.G. ; JESTE, D.V. Prevalence of and risk factors for medication nonadherence in patients with schizophrenia: a comprehensive review of recent literature. *Journal of Clinical Psychiatry*, Memphis, n. 63, v. 10, p. 892-909, 2002.

LEITAO, R. J.; FERRAZ, M. B.; CHAVES, A. C.; MARI, J.J. Cost of schizophrenia: direct costs and use of resources in the State of São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 304-309, 2006.

LENERT, L. A.; ZIEGLER, J.; LEE, T.; SOMMI, R.; MAHMOUD, R. Differences in health values among patients, family members, and providers for outcomes in schizophrenia. *Medical Care*, Philadelphia, v. 10, n. 38, p. 1011-1021, 2000.

LENROOT, R.; BUSTILLO, J. R.; LAURIELLO, J.; KEITH, S. J. Integrated Treatment of Schizophrenia. *Psychiatric Services, Washington*, v. 54, n. 11, p. 1499–1507, 2003.

LERMAN, P.; APGAR, D. H.; JORDAN, T. Longitudinal changes in adaptive behaviors of movers and stayers: findings from a controlled research design. *Mental Retardation, Albany*, v. 43, n. 1, p. 25-42, 2005.

LIMA, M. A. D. S. O trabalho de enfermagem na produção de cuidados de saúde no modelo clínico. 1998. 216 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

LINCOLN, T. M.; LÜLLMANN, E.; RIEF, W. Correlates and long-term consequences of poor insight in patients with schizophrenia. A systematic review. *Schizophrenia Bulletin, Rockville*, v. 33, n. 6, p. 1324-1342, 2007.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo*, v. 1, n. 39, p. 103-108, 2005.

LOUZA NETO, M. R. Manejo clínico do primeiro episódio psicótico. *Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo*, v. 22, p. 45-46, 2000. Suplemento 1.

LOUZÃ, M. R. Detecção precoce: é possível prevenir a esquizofrenia? *Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo*, v. 34, s. 2, p. 169-173, 2007.

LOUZÃ, N. M. R.; SHIRAKAWA, I. O enfoque médico atual. In: LOUZÃ, M. L.; NETO, S. I.; BARROS, L. *Esquizofrenia: dois enfoques complementares*. São Paulo: Lemos Editorial, 1999. p. 13-44.

MALASPINA, D.; GOETZ, R. R.; YALE, S. BERMAN, A.; FRIEDMAN, J.A.; TREMEAU, F.; PRINTZ, D.; AMADOR, X.; JOHNSON, J.; BROWN, A.; GORMAN, J.M. Relation of familial schizophrenia to negative symptoms but not to the deficit syndrome. *American Journal of Psychiatry, Arlington*, n. 157, v. 6, p. 994-1003, 2000.

MANN, S. B. First person account: talking through medication issues: one family's experience. *Schizophrenia Bulletin, Rockville*, v. 2, n. 25, p. 407-409, 1999.

MCGRATH, J. J.; SUSSER, E. S. New directions in the epidemiology of schizophrenia. *The Medical Journal of Australia, Sydney*, v. 190, n. 4, p. 7-9, 2009.

MENEZES, P. R. Prognóstico da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo v. 22, s. 1, p. 18-20, 2000.

MESSIAS, E.; CHEN, C.; EATON, W. W. Epidemiology of schizophrenia: review of findings and myths. *Psychiatric Clinics of North America*, Philadelphia, v. 30, n. 3, p. 323-338, 2007.

MILLER, G. Mental health in developing countries: a spoonful of medicine and a steady diet of normality. *Science*, Washington, v. 5760, n. 311, p. 464-465, 2006.

MILLIKEN, P. J.; NORTHCOTT, H. C. Redefining parental identity: caregiving and schizophrenia. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 13, n. 1, p. 100-113, 2003.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 9, p. 239-262, 1993.

MONTEIRO, L. C.; LOUZÃ, M. R. Alterações cognitivas na esquizofrenia: conseqüências funcionais e abordagens terapêuticas. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 34, p. 179-183, 2007. Suplemento 2.

MOREIRA, F. A.; GUIMARÃES, F. S. Mecanismos de ação dos antipsicóticos: hipóteses dopaminérgicas. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 1, n. 40, p. 63-71, 2007.

MORENO, V.; ALENCASTRE, M. B. A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo v. 37, n. 2, p. 43-50, 2003.

MORITZ, S.; PETERS, M. J. V.; KAROW, A.; DELJKOVIC, A.; TONN, P.; NABER, D. Cure or curse? Ambivalent attitudes towards neuroleptic medication in schizophrenia and non-schizophrenia patients. *Mental Illness*, v. 1, n. 1, p. 4-9, 2009.

MORKEN, G.; WIDEN, J. H.; GRAWE, R. W. Non-adherence to antipsychotic medication, relapse and rehospitalisation in recent-onset schizophrenia. *Biomed Central Psychiatry*, London, v. 32, n. 8, 2008.

MORSE, J. M. How different is qualitative health research from qualitative research? Do we have a subdiscipline? *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 11, n. 20, p. 1459-1468, 2010.

MORSE, J. M.; CLARK, L. Implementing change through education. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 9, n. 20, p. 1171-1172, 2010.

MUESER, K.T.; SENGUPTA, A.; SCHOOLER, N.R.; BELLACK, A.S.; XIE, H.; GLICK, I.D.; KEITH, S.J. Family treatment and medication dosage reduction in schizophrenia: effects on patient social functioning, family attitudes, and burden. *Journal of consulting and clinical psychology*, Washington, v. 1, n. 69, p. 3-12, 2001.

MURRIA, R. M.; VAN, O. J. Predictors of outcome in schizophrenia. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, Baltimore, v. 18, n. 2, p. 2-4, 1998. Suplemento 1.

NICOLINO, P. S.; VEDANA, K. G. G.; MIASSO, A. I.; CARDOSO, L.; GALERA, S. A. F. Esquizofrenia: adesão ao tratamento e crenças sobre o transtorno e terapêutica medicamentosa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 3, n. 45, p. 708-715, 2011.

NORMA, F. R., BARROS, S. A experiência das famílias sobre o cuidado terapêutico de pessoas com transtorno mental nas instituições psiquiátricas. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 11, n. 1, p. 11-18, 2007.

NORMAN, R. M.; MANCHANDA, R.; MALLA, A. K. HARRICHARAN, R.; NORTHCOTT, S. The significance of family history in first-episode schizophrenia spectrum disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, Baltimore, v. 10, n. 195, p. 846-852, 2007.

OLIVEIRA, F. A. Anthropology in healthcare services: integrality, culture and communication. *Interface Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 6, n. 10, p. 63-74, 2002.

OLIVEIRA, I. R. Antipsicóticos atípicos: farmacologia e uso clínico. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, n. 22, p. 38-40, 2008. Suplemento 1.

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

OTTO, J. G. *O desafio de assistir a família e a saúde do paciente com transtorno mental*. 2001. 95 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

PEGG, S; MOXHAM, L. Getting it right: appropriate therapeutic recreation programs for community based consumers of mental health services. *Contemporary nurse*, New South Wales, v. 9, n. 3/4, p. 295-302, 2000.

PELISOLI, C. L.; MOREIRA, A.K. Caracterização epidemiológica dos usuários do Centro de Atenção Psicossocial Casa Aberta. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, Porto Alegre, v. 27, n. 3, p. 270-277, 2005.

PESSINI, L.; FELÍCIO, J. L. Bioética da proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. *Revista Bioética*, Brasília, v. 17, n. 2, p. 203-220, 2009.

PHILLIPS, P. The care programme approach: the views and experiences of service users. *Mental health care*, London, v. 1, n. 5, p. 166-168, 1998.

PICCHIONI, M. M.; MURRAY, R. Schizophrenia. *British Medical Journal*, London, v. 7610, n. 335, p. 91-95, 2007.

PITSCHER-WALZ, G.; BAÜML, J.; BENDER, W.; ENGEL, R. R.; WAGNER, M.; KISSILING, W. Psychoeducation and compliance in the treatment of schizophrenia: results of the Munich Psychosis Information Project Study *Journal of Clinical Psychiatry*, Memphis v. 67, p. 3, p. 443-452, 2006.

POLIT, D.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PONTES, A. C.; LEITÃO, I. N. T. A.; RAMOS, I. C. Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 61, n. 3, p. 312-318, 2008.

PYNE, J. M.; MCSWEENEY, J.; KANE, H. S.; HARVEY, S.; BRAGG, L.; FISCHER, E. Agreement between patients with schizophrenia and providers on factors of antipsychotic medication adherence. *Psychiatric Services*, Washington, n. 57, p. 1170-1178, 2006.

RAMÍREZ, G. J. I.; CHANG, C. L.; YOUNG, J. S.; LÓPES, S.R; JENKINS, J.H. Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican American individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Berlin, v. 8, n. 41, p. 624-631, 2006.

RANG, H. P.; DALE, M. M.; RITTER, J. M. *Farmacologia*. Traduzido do original: *Pharmacology*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

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 e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2299-2306, 2008. Suplemento 2.

RIGBY, P.; ALEXANDER, J. Understanding schizophrenia. *Nursing Standard*, London, v. 28, n. 22, p. 49-56, 2008.

ROLLNICK, S.; MILLER, W. R.; BUTLER, C. C. *Entrevista motivacional no cuidado da saúde: ajudando pacientes a mudar o comportamento*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

ROSA, M. A.; ELKIS, H. Adesão em esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 34, p. 189-192, 2007. Suplemento 2.

ROSA, M. A.; MARCOLIN, M. A.; ELKIS, H. Evaluation of the factors interfering with drug treatment compliance among Brazilian patients with schizophrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, n. 3, v. 27, p. 178- 184, 2005.

ROSENBERG, M. A symbolic interactionist view of psychosis. *Journal of Health and Social Behavior*, Albany, n. 25, p. 289-302, 1984.

ROSENFARB, I. S.; BELLACK, A. S. AZIZ, N.; KRATZ, K.M.; SAYERS, S. Race, family interactions, and patient stabilization in schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, Washington, v. 1, n. 113, p. 109-115, 2004.

RUDGE, T.; MORSE, K. Did anything change? Caregivers and schizophrenia after medication changes. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, Boston, v. 1, n. 11, p. 3-11, 2004.

SÁ JUNIOR, A. R.; SOUZA, M. C. Avaliação do comprometimento funcional na esquizofrenia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 34, p. 164-168, 2007. Suplemento 2.

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

SCHNEIDER, B.; SCISSONS, H.; ARNEY, L.; BENSON, G.; DERRY, J.; LUCAS, K.; MISURELLI, M.; NICKERSON, D.; SUNDERLAND, M. Communication between people with schizophrenia and their medical professionals : a participatory research project. *Qualitative Health Research*, Newbury Park, v. 14, n. 4, p. 562-557, 2004.

SCHULTZ, S. H.; NORTH, S. W.; SHIELDS, C. G. Schizophrenia: A Review. *American family physician*, Kansas City, v. 12, n. 75, p. 1821-1829, 2007.

SELLS, D. J.; STAYNER, D. A.; DAVIDSON, L. Recovering the self in schizophrenia: an integrative review of qualitative studies. *Psychiatric Quarterly*, New York v. 75, n. 1, p. 87-97, 2004.

SELOILWE, S. E.; THUPAYAGALE-TSHWENEAGUEAE, G. Community mental health care in Botswana: approaches and opportunities. *International nursing review*, Oxford, v. 54, n. 2, p. 173-178, 2007.

SHEPHERD, S.; DEPP, C. A.; HARRIS, G.; HALPAIN, M.; PALINKAS, L. A.; JESTE, D. V. Perspectives on schizophrenia over the lifespan: a qualitative study. *Schizophrenia Bulletin*, Rockville, 2010.

SHIRAKAWA, I. Aspectos gerais do manejo do tratamento de pacientes com esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, n. 22, p. 56-58, 2000. Suplemento 1.

SILVA, G.; SANTOS, A. M. Esquizofrenia: dando voz à mãe. *Estudos de Psicologia*, Campinas, v. 26, n. 1, p. 85-92, 2009a.

SILVA, G.; SANTOS, A. M. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 1, p. 83-91, 2009b.

SILVA, R. C. B. Esquizofrenia: uma revisão. *Revista Psicologia USP*, São Paulo, n. 4, v. 17, p. 263-285, 2006.

SLOTKIN, J. S. The nature and effects of social interaction in schizophrenia. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, Albany, v. 37, n. 3, p. 345-368, 1942.

SMERUD, P. E.; ROSENFARB, I. S. The therapeutic alliance and family psychoeducation in the treatment of schizophrenia: an exploratory prospective change process study. *Journal of consulting and clinical psychology*, Washington, v. 76, n. 3, p. 505-510, 2008.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, Botucatu, v. 11, n. 21, p. 65-78, 2007.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Pesquisa Qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STUART, G. W.; LARAIA, M. T. *Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática*. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

TANDON, R.; KESHAVAN, M. S.; NASRALLAH, H. A. Schizophrenia, "Just the Facts": what we know in 2008: Part 1. Overview. *Schizophrenia Research*, Amsterdam v. 100, p. 4-19, 2008.

TEIXEIRA, E. H.; PEREIRA, M. C.; RIGACCI, R.; DALGALARRONDO, P. Esquizofrenia, psicopatologia e crime violento: uma revisão das evidências empíricas. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 56, n. 2, p. 127-133, 2007.

TEIXEIRA, M. Estigma e esquizofrenia: repercussões do estudo sobre discriminação experimentada e antecipada. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 356-365, 2009.

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. *História, Ciências, Saúde*, Rio de Janeiro, v.1, n. 9, p. 25-59, 2002.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

VALENÇA, A. M.; MORAES, T. M. Relação entre homicídio e transtornos mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 28, p. 62-68, 2006. Suplemento 2.

VALLADA FILHO, H. P.; SAMAIA, H. Esquizofrenia: aspectos genéticos e estudos de fatores de risco. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 22, p. 2-4, 2000. Suplemento 1.

VILLARES, C. C.; REDKO, C. P.; MARI, J. J. Concepções de doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 36-47, 1999.

WEIDEN, P. J. Neuroleptic noncompliance in schizophrenia. In: TAMMINGA, C.A.; SHUTZ, S. C. (Ed.). *Advances in neuropsychiatry and psychopharmacology*. New York: Raven Press, 1991. p. 285-296. v. 1: Schizophrenia research.

WILLIAMS, L.; NEWTON, G.; ROBERTS, K.; FINLAYSON, S.; BRABBINS, C. Clozapine-resistant schizophrenia: a positive approach. *The British journal of psychiatry*, London v. 181, p. 184-187, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Schizophrenia and public health*. Geneva: 1998.



WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Mental health: new understanding, new hope*. Geneva: 2001.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca, 2002.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. *Entrevista Reflexiva & Grounded-Theory: estratégias metodológicas para compreensão da resiliência*. *Revista Interamericana de Psicologia*, Puerto Rico, v. 39, n. 3, p. 439-31, 2005.

ZYGMUNT, A.; OLFSON, M.; BOYER, C. A.; MECHANIC, D. Interventions to improve medication adherence in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, Arlington, v. 10, n. 159, p. 1653-1664, 2002.

## ANEXO



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA  
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br



Ribeirão Preto, 18 de janeiro de 2008.

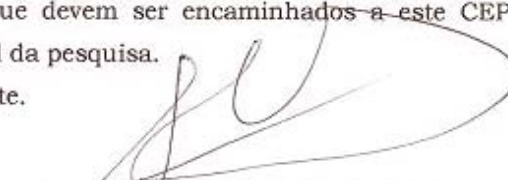
Ofício nº 221/2008  
CEP/SPC

**Prezada Senhora,**

O trabalho intitulado "**O SIGNIFICADO DA TERAPÊUTICA MEDICAMENTOSA PARA A PESSOA COM ESQUIZOFRENIA, EM SUA PERSPECTIVA E NA DE SEU FAMILIAR**", foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e **APROVADO "AD REFERENDUM"** em 18/01/2008, **bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 10183/2007.

Lembramos que devem ser encaminhados a este CEP relatórios parciais e relatório final da pesquisa.

Atenciosamente.

  
**PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA**  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa  
do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora  
**KELLY GRAZIANI GIACCHERO**  
**PROFª DRª ADRIANA INOCENTI MIASSO (Orientadora)**  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

## APÊNDICE

### APÊNDICE A 1.1

#### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa**

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no Serviço Ambulatorial de Clínica Psiquiátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Nesse sentido, gostaríamos imensamente de contar com a sua participação, já que sua opinião, certamente, muito contribuirá para os resultados deste estudo. A opção de não participar desse estudo não lhe trará dano algum em seu tratamento.

Para o desenvolvimento da referida pesquisa, pretendemos entrevistar pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia e um de seus familiares, com o objetivo de compreender o significado que eles atribuem à terapêutica medicamentosa, visando resultados que possam colaborar para a implantação de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Informamos que as entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes do estudo, com datas e horários pré-estabelecidos, e que todas as entrevistas serão gravadas em fitas K7. As fitas ficarão arquivadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas.

Não há previsão de riscos ou qualquer prejuízo decorrente de sua participação; será mantido o sigilo das respostas e não haverá identificação nominal dos participantes, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir de participar, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este fim e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato dos sujeitos de pesquisa. Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 3602-3418 ou pelo e-mail: amiasso@eerp.usp.br

Caso aceite participar desta pesquisa, preencha abaixo seu nome e dados pessoais.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **RG:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Paciente

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_.

## APÊNDICE A 1.2

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no Núcleo de Saúde Mental. Nesse sentido, gostaríamos imensamente de contar com a sua participação, já que sua opinião, certamente, muito contribuirá para os resultados deste estudo. A opção de não participar desse estudo não lhe trará dano algum em seu tratamento.

Para o desenvolvimento da referida pesquisa, pretendemos entrevistar pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia e um de seus familiares, com o objetivo de compreender o significado que eles atribuem à terapêutica medicamentosa, visando resultados que possam colaborar para a implantação de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Informamos que as entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes do estudo, com datas e horários pré-estabelecidos, e que todas as entrevistas serão gravadas em fitas K7. As fitas ficarão arquivadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas.

Não há previsão de riscos ou qualquer prejuízo decorrente de sua participação; será mantido o sigilo das respostas e não haverá identificação nominal dos participantes, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir de participar, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este fim e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato dos sujeitos de pesquisa. Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 3602-3418 ou pelo e-mail: [amiasso@eerp.usp.br](mailto:amiasso@eerp.usp.br)

Caso aceite participar desta pesquisa, preencha abaixo seu nome e dados pessoais.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **RG:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Paciente

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_.

### APÊNDICE A 1.3

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no CAPS II. Nesse sentido, gostaríamos imensamente de contar com a sua participação, já que sua opinião, certamente, muito contribuirá para os resultados deste estudo. A opção de não participar desse estudo não lhe trará dano algum em seu tratamento.

Para o desenvolvimento da referida pesquisa, pretendemos entrevistar pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia e um de seus familiares, com o objetivo de compreender o significado que eles atribuem à terapêutica medicamentosa, visando resultados que possam colaborar para a implantação de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Informamos que as entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes do estudo, com datas e horários pré-estabelecidos, e que todas as entrevistas serão gravadas em fitas K7. As fitas ficarão arquivadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas.

Não há previsão de riscos ou qualquer prejuízo decorrente de sua participação; será mantido o sigilo das respostas e não haverá identificação nominal dos participantes, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir de participar, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este fim e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato dos sujeitos de pesquisa. Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 3602-3418 ou pelo e-mail: [amiasso@eerp.usp.br](mailto:amiasso@eerp.usp.br)

Caso aceite participar desta pesquisa, preencha abaixo seu nome e dados pessoais.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **RG:** \_\_\_\_\_

---

Assinatura do Paciente

---

Assinatura do Pesquisador

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_.

## APÊNDICE A 2.1

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no Serviço Ambulatorial de Clínica Psiquiátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Nesse sentido, gostaríamos imensamente de contar com a sua participação, já que sua opinião, certamente, muito contribuirá para os resultados deste estudo. A opção de não participar desse estudo não lhe trará dano algum no tratamento de seu familiar.

Para o desenvolvimento da referida pesquisa, pretendemos entrevistar pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia e um de seus familiares, com o objetivo de compreender o significado que eles atribuem à terapêutica medicamentosa, visando resultados que possam colaborar para a implantação de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Informamos que as entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes do estudo, com datas e horários pré-estabelecidos, e que todas as entrevistas serão gravadas em fitas K7. As fitas ficarão arquivadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas.

Não há previsão de riscos ou qualquer prejuízo decorrente de sua participação; será mantido o sigilo das respostas e não haverá identificação nominal dos participantes, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir de participar, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este fim e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato dos sujeitos de pesquisa. Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 3602-3418 ou pelo e-mail: amiasso@eerp.usp.br

Caso aceite participar desta pesquisa, preencha abaixo seu nome e dados pessoais.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **RG:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Familiar

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_.

## APÊNDICE A 2.2

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no Núcleo de Saúde Mental. Nesse sentido, gostaríamos imensamente de contar com a sua participação, já que sua opinião, certamente, muito contribuirá para os resultados deste estudo. A opção de não participar desse estudo não lhe trará dano algum no tratamento de seu familiar.

Para o desenvolvimento da referida pesquisa, pretendemos entrevistar pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia e um de seus familiares, com o objetivo de compreender o significado que eles atribuem à terapêutica medicamentosa, visando resultados que possam colaborar para a implantação de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Informamos que as entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes do estudo, com datas e horários pré-estabelecidos, e que todas as entrevistas serão gravadas em fitas K7. As fitas ficarão arquivadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas.

Não há previsão de riscos ou qualquer prejuízo decorrente de sua participação; será mantido o sigilo das respostas e não haverá identificação nominal dos participantes, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir de participar, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este fim e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato dos sujeitos de pesquisa. Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 3602-3418 ou pelo e-mail: [amiasso@eerp.usp.br](mailto:amiasso@eerp.usp.br)

Caso aceite participar desta pesquisa, preencha abaixo seu nome e dados pessoais.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **RG:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Familiar

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_.

### APÊNDICE A 2.3

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Estamos desenvolvendo uma pesquisa no CAPS II. Nesse sentido, gostaríamos imensamente de contar com a sua participação, já que sua opinião, certamente, muito contribuirá para os resultados deste estudo. A opção de não participar desse estudo não lhe trará dano algum no tratamento de seu familiar.

Para o desenvolvimento da referida pesquisa, pretendemos entrevistar pessoas com diagnóstico de Esquizofrenia e um de seus familiares, com o objetivo de compreender o significado que eles atribuem à terapêutica medicamentosa, visando resultados que possam colaborar para a implantação de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Informamos que as entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes do estudo, com datas e horários pré-estabelecidos, e que todas as entrevistas serão gravadas em fitas K7. As fitas ficarão arquivadas por cinco anos e, após esse período, serão destruídas.

Não há previsão de riscos ou qualquer prejuízo decorrente de sua participação; será mantido o sigilo das respostas e não haverá identificação nominal dos participantes, pois as entrevistas serão identificadas por códigos. A qualquer momento poderá desistir de participar, se assim o desejar. Os dados obtidos serão utilizados somente para este fim e os resultados poderão ser publicados em revistas científicas, garantindo-se o anonimato dos sujeitos de pesquisa. Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

Os pesquisadores colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos ou dúvidas que surgirem. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 3602-3418 ou pelo e-mail: [amiasso@eerp.usp.br](mailto:amiasso@eerp.usp.br)

Caso aceite participar desta pesquisa, preencha abaixo seu nome e dados pessoais.

**Nome:** \_\_\_\_\_ **RG:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Familiar

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/200\_.