



**IARA SCARANELO PENTEADO BENINI**

**A EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DO USO DE  
PSICOTRÓPICOS NA PERSPECTIVA DE  
PESSOAS COM O DIAGNÓSTICO DE  
ESQUIZOFRENIA**

**CAMPINAS  
2015**





**UNICAMP**

---

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS**

**IARA SCARANELO PENTEADO BENINI**

**A EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DO USO DE  
PSICOTRÓPICOS NA PERSPECTIVA DE  
PESSOAS COM O DIAGNÓSTICO DE  
ESQUIZOFRENIA**

**ORIENTADORA: PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Saúde Coletiva, na área de concentração Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA IARA SCARANELO PENTEADO BENINI, E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL.

---

*Assinatura do Orientadora*

**CAMPINAS  
2015**

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

B437e Benini, Iara Scaranelo Penteado, 1983-  
A experiência subjetiva do uso de psicotrópicos na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia / Iara Scaranelo Penteado Benini. – Campinas, SP : [s.n.], 2015.

Orientador: Erotildes Maria Leal.  
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Psicotrópicos. 2. Acontecimentos que mudam a vida. 3. Narração. 4. Esquizofrenia. 5. Serviços comunitários de saúde mental. I. Leal, Erotildes Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

**Título em outro idioma:** The subjective experience of the psychotropic use on the people perspective with a schizophrenia diagnosis

**Palavras-chave em inglês:**

Psychotropic

Events that change life

Narration

Schizophrenia

Community mental health services

**Área de concentração:** Política, Planejamento e Gestão em Saúde

**Titulação:** Mestra em Saúde Coletiva

**Banca examinadora:**

Erotildes Maria Leal [Orientador]

Rosana Teresa Onocko Campos

Rafaela Teixeira Zorzanelli

**Data de defesa:** 26-02-2015

**Programa de Pós-Graduação:** Saúde Coletiva

---

## BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

IARA SCARANELO PENTEADO BENINI

---

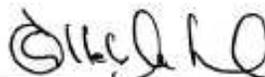
Orientador (a) PROF(A). DR(A). EROTILDES MARIA LEAL

---

### MEMBROS:

---

1. PROF(A). DR(A). EROTILDES MARIA LEAL



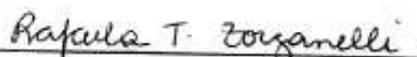
---

2. PROF(A). DR(A). ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS



---

3. PROF(A). DR(A). RAFAELA TEIXEIRA ZORZANELLI



---

---

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da  
Universidade Estadual de Campinas

---

Data: 26 de fevereiro de 2015

---



## RESUMO

O presente estudo teve como objetivo discutir a experiência subjetiva do uso de psicotrópicos na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Trata-se de um estudo qualitativo de base fenomenológica hermenêutica ou interpretativa, que ocorreu a partir da análise de narrativas produzidas em grupos focais, realizados por uma pesquisa matriz intitulada pesquisa Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. A pesquisa matriz se deu a partir da parceria entre o Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (DSC/FCM/UNICAMP), Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA) e o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ). Participaram dos grupos focais 16 usuários dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) das cidades de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. Foram recrutados em um processo de quatro etapas. Na primeira etapa apresentou-se um vídeo com auto-relato de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, para que posteriormente, em conversa, os usuários pudessem manifestar sua identificação empática, ou não, com a experiência narrada (auto-atribuição de experiência). Na segunda, o instrumento diagnóstico MINIPLUS, aplicado pelos pesquisadores àqueles usuários que haviam se identificado com a experiência apresentada em vídeo, identificou aqueles que tinham transtornos do espectro esquizofrênico e considerou-se ainda a avaliação diagnóstica de esquizofrenia realizada pela própria equipe do CAPS. Na terceira e na quarta etapas foram selecionados, dentre os usuários que passaram pelas etapas anteriores, aqueles que, estando em tratamento nos referidos CAPS, aceitaram participar do estudo. A partir da análise das narrativas, as unidades de significados foram extraídas e sintetizadas em nove temas: sintoma, crise, cura, efeitos indesejáveis, compreensão diagnóstica, funcionalidade do sujeito no seu meio, cenários de cuidado, escolha ou obrigação e rotinas do tratamento medicamentoso. Esses temas, forneceram a

base para descrição e análise da estrutura da experiência de uso dos medicamentos, sendo constitutivos da experiência do uso de psicotrópicos e funcionando em certa medida como o seu arcabouço. Concluiu-se que a experiência do uso dos medicamentos é muito variável. Envolve uma trama complexa, constituindo-se a partir de uma multiplicidade de relações existentes entre os medicamentos e outros elementos da vida dos usuários, a partir da articulação dessas relações. Assim sendo, a experiência que um usuário tem com o uso da medicação depende do contexto, do entendimento que o sujeito tem do processo de adoecimento, do que o levou ao uso de medicação, da sua história de vida passada e de como o medicamento foi experienciado no jogo de suas relações familiares, sociais e culturais; da relação estabelecida com o médico prescritor ou sua equipe de referência, da sua expectativa quanto ao uso de medicamentos e assim por diante. Por fim, concluiu-se serem importantes mais estudos nesse âmbito a fim de contemplarem a experiência dos usuários de psicotrópicos, auxiliando em uma maior compreensão dessa trama complexa de relações, na desnaturalização do uso de medicamentos nos serviços de atenção psicossocial e construindo novas políticas públicas em saúde mental.

**Palavras-chave:** Psicotrópicos, Acontecimentos que mudam a vida, Narração, Esquizofrenia, Serviços comunitários de saúde mental.

## **ABSTRACT**

This study aimed to discuss the subjective experience of the psychotropic use on the people perspective with a schizophrenia diagnosis. This is a basic qualitative study phenomenological hermeneutic or interpretive, which took place from the analysis of narratives produced in focus groups, conducted by a research survey entitled matrix experience, narrative and knowledge: the psychiatrist perspective and the user. The research matrix occurred through a partnership between the Public Health Department, Faculty of Medical Sciences, State University at Campinas (DSC / FCM / UNICAMP), Public Health Institute of the Federal University at Bahia (ISC / UFBA) and the Laboratory Studies and Research in Psychopathology and Subjectivity of Psychiatry Institute of the Federal University at Rio de Janeiro (IPUB / UFRJ). Participated in the focus groups 16 users of the Psychosocial Care Centers (CAPS) at Campinas, Rio de Janeiro and Salvador. Were recruited in a four-step process. In the first stage was presented a video with self-report of people diagnosed with schizophrenia, so that later, in conversation, users could express their empathic identification, or not, with the narrated experience (self-attribution of experience). In the second, the diagnostic tool MINIPLUS applied by researchers to those users who had identified with the experiment shown in the video, identified those who had the schizophrenic spectrum disorders and also held up the diagnostic evaluation of schizophrenia performed by the CAPS team. In the third and fourth stages were selected, among users who have passed through the previous steps, those who, being in treatment in these CAPS, agreed to participate. From the analysis of the narratives, the units of meaning were extracted and synthesized into nine themes: symptom, crisis, cure, side effects, diagnostic understanding of the subject in their midst functionality, care scenarios, choice or obligation and routines of drug treatment. These themes, provided the basis for description and analysis of the structure of the drug user experience, being constitutive of the use of psychotropic experience and working to some extent as its framework. It was concluded that the use

experience of drugs is very variable. Involves a complex plot, becoming from a multiplicity of relationships between drugs and other elements of life of users, from the articulation of these relationships. Therefore, the experience a user has with the use of medication depends on the context, the understanding that the subject has the disease process, which led to the medication, its history of past life and how the drug was experienced in the game of their family, social and cultural relations; of the relationship with the prescriber or his team of reference, their expectations about the use of drugs and so on. Finally, it was found to be important in this context further studies in order to contemplate the experience of psychotropic users, assisting in a greater understanding of this complex network of relations in the denaturalization of drug use in psychosocial care services and building new public policies mental health.

**Keywords:** Psychotropic, Events that change life, Narration, Schizophrenia, Community mental health services.

# SUMÁRIO

RESUMO.....	vii
ABSTRACT .....	ix
CAPITULO I .....	1
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1 A construção de um projeto de mestrado a partir da Pesquisa Experiência.....	1
1.2 A experiência subjetiva do uso de psicotrópicos: um novo olhar à Pesquisa Experiência .....	3
1.3 Relevância e Justificativa .....	6
1.4 Objetivos .....	9
1.4.1 Objetivo Geral .....	9
1.4.2 Objetivos Específicos.....	9
1.5 Conceitos – Chave .....	9
1.5.1 Experiência de Adoecimento .....	9
1.5.2 Conceito de Esquizofrenia .....	18
CAPÍTULO II .....	23
2. O uso de medicamentos psiquiátricos: a experiência subjetiva e o contexto socioeconômico e clínico .....	23
2.1 Medicamentos psiquiátricos: uma discussão sobre a experiência dos usuários .....	23
2.2 Medicamentos psiquiátricos e o contexto brasileiro - da verdade absoluta à contestação.....	42
2.3 A prescrição de medicamentos: decisão a partir da solidão do conhecimento técnico ou do seu compartilhamento com o sujeito que o utilizaria? Uma questão permanente .....	57
CAPÍTULO III .....	71
3. MÉTODO.....	71
3.1 A experiência subjetiva e sua abordagem interpretativa .....	71

3.2 O contexto da pesquisa e seus participantes .....	77
3.2.1 Os CAPS e seu contexto .....	77
3.2.2 Os usuários dos CAPS: sujeitos da pesquisa .....	79
CAPÍTULO IV .....	85
4. RESULTADOS .....	85
4.1 Apresentação dos Resultados.....	85
4.2 Análise e Discussão dos Resultados .....	111
4.3 Conclusão .....	121
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	125
ANEXO.....	133

## **AGRADECIMENTOS**

*À Profa. Erotildes Maria Leal, que apesar da distância, manteve-se incansavelmente presente não tendo horário nem dia específico para as discussões que tanto me ensinaram e contribuíram para a minha formação além de seu companheirismo e respeito nos mais diversos momentos desses anos de árduo trabalho que passamos juntas.*

*À Profa. Rosana T. Onocko-Campos por seu carinho e amizade que sempre complementaram seus ensinamentos que me alimentam transformando-me em uma profissional melhor.*

*Ao Grupo de Pesquisa Interfaces pela acolhida e troca de experiências, por ser um coletivo tão criativo e produtivo que trabalha com responsabilidade e amor pela Saúde Coletiva e Saúde Mental.*

*Aos Usuários dos Serviços de Saúde Mental e Familiares (Luciano, Fernando, Nilson, Regina, Roberto e Amauri), participantes do Grupo Interfaces, por mesclarem o conhecimento técnico com suas vivências, enriquecendo nossa capacidade de pensar.*

*Às amigas, Ivana Oliveira Preto Baccari, Ellen Ricci, Mariana Barbosa Pereira, Isabella Almeida, Marina Fernandes, Marina Martins e Débora Pereira pelos longos momentos de trabalho regados a muito bom humor, pelo companheirismo, respeito e carinho.*

*Ao Prof. Gastão Wagner de Sousa Campos, ao Prof. Everardo Duarte Nunes, à Profa. Marilisa Berti de Azevedo Barros, Prof. Nelson Felice Barros e a todos os outros professores do Departamento de Saúde Coletiva da Unicamp que conduzem as disciplinas de mestrado com tanta sabedoria e dedicação, ensinando-nos não só a pensar criticamente a Saúde Coletiva Brasileira como nos encorajando a produzir novos conhecimentos a partir desses saberes.*

*Aos meus queridos pais que me mostraram como é possível transformar a dificuldade em sabedoria, a dor em alegria, as diferenças em troca e amizade, me apresentando a beleza da simplicidade da vida e o valor do compartilhamento.*

*À Vanda Nogueira pela dedicação, parceria e longos anos de trabalho em conjunto que me faz a cada dia buscar novos desafios, respeitando meus desejos e me tornando uma pessoa melhor.*

*Aos meus irmãos (Gustavo e Daniel) pelo amor, cuidado, amizade e pelo “tripé” que formamos, sustentando um ao outro na caminhada da vida.*

*Aos colegas de trabalho do CAPS Estação, principalmente à Tatiana Baierli, Mariane Nogueira, Maria Carolina Brito, Patrícia Bichara, Sávio Garrido, Marcelo, Sônia Lembo, Henrique e Eliane pela compreensão, amizade e apoio para que eu cumprisse com amor, dedicação e responsabilidade a difícil tarefa da dupla jornada de trabalho em um CAPS III e em uma universidade na execução de um mestrado.*

*Ao meu companheiro de uma vida, Rodrigo Augusto Benini, que sempre soube estar ao meu lado com delicadeza, cuidando de mim e de nossa vida nos momentos de intenso estudo, me apoiando e me impulsionando nos momentos de dúvida e de angústia, me encorajando nos momentos de medo e comemorando ao meu lado os momentos de vitória.*

# CAPITULO I

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1 A construção de um projeto de mestrado a partir da Pesquisa Experiência.

Minha inserção na Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP deu-se em março de 2011, a partir da minha participação no curso de aprimoramento de saúde mental em saúde coletiva. Nessa ocasião participei de uma das atividades ligadas ao aprimoramento - pesquisa Gestão Autônoma da Medicação (GAM II) como facilitadora do grupo. Durante a execução dos grupos, observei que as narrativas dos usuários expressavam experiências diversas, sobre o uso de psicotrópicos, algo que percebia fortemente no cotidiano do meu trabalho em CAPS. Inserida como voluntária no grupo Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces, entrei em contato com o material produzido pela pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*, que apresentava narrativas de usuários de igual riqueza acerca da experiência do uso de psicotrópicos, ainda não sistematicamente estudadas. Decidi então tomar esse tema como objeto de estudo partindo desse material. A pesquisa Experiência foi desenvolvida no período de março de 2009 a fevereiro de 2011, a partir da parceria entre o Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (DSC/FCM/UNICAMP), Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA) e o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ). Seu financiamento ocorreu pelo CNPQ e sua aprovação foi divulgada no edital MCT/CNPQ/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT sob o nº 33/2008.

Este estudo qualitativo de base fenomenológica hermenêutica ou interpretativa ocorreu de forma multicêntrica nas cidades de Campinas, Salvador e

Rio de Janeiro. Seu objetivo era investigar se e como a narrativa do psiquiatra acerca do diagnóstico, prognóstico e projeto terapêutico, pode influenciar a experiência vivida dos sujeitos diagnosticados com esquizofrenia e como suas narrativas sobre a experiência do adoecimento mental repercutiam no conhecimento científico do psiquiatra inserido na rede de saúde mental pública. Através do estudo de narrativas buscou-se compreender como o sujeito diagnosticado com esquizofrenia e em tratamento no CAPS, experiencia o adoecimento; como se dá a experiência do psiquiatra inserido na rede de saúde mental pública em relação à formulação do processo de diagnóstico, prognóstico e tratamento e como esses atores dialogam a partir de suas perspectivas.

Um CAPS de cada cidade foi selecionado a partir de contato com os gestores e trabalhadores e apresentação do projeto de pesquisa às equipes. A amostra dos psiquiatras foi composta por nove médicos psiquiatras, trabalhadores da rede pública de saúde mental da cidade de Campinas e Rio de Janeiro que aceitaram a participar do estudo. Participaram 16 usuários, 7 do Rio de Janeiro, 4 de Campinas e 5 de Salvador, recrutados em um processo de quatro etapas. Na primeira etapa apresentou-se um vídeo com auto-relato de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, para que posteriormente, em conversa, os usuários pudessem manifestar sua identificação empática, ou não, com a experiência narrada (auto-atribuição de experiência). Na segunda, o instrumento diagnóstico MINIPLUS, aplicado pelos pesquisadores àqueles usuários que haviam se identificado com a experiência apresentada em vídeo, identificou aqueles que tinham transtornos do espectro esquizofrênico e considerou-se ainda a avaliação diagnóstica de esquizofrenia realizada pela própria equipe do CAPS. Na terceira e na quarta etapas foram selecionados, dentre os usuários que passaram pelas etapas anteriores, aqueles que, estando em tratamento nos referidos CAPS, aceitaram participar do estudo. Vinte e cinco usuários preencheram os critérios das diversas etapas. Dezesete compareceram aos encontros, permanecendo 16 participantes após a desistência de uma usuária.

Os grupos focais, por ecoarem a fala entre os participantes, ensejarem a identificação e a produção de novas falas, foram a ferramenta metodológica

utilizada para acessar a experiência vivida dos sujeitos da pesquisa. Nestes grupos, os roteiros propostos foram inspirados pela técnica da Entrevista de Explicitação, que visa a promover relatos de vividos singulares e evita narrativas generalizantes. Os grupos focais foram áudio gravados e ocorreram em três tempos. O tempo “Um” permitiu aos psiquiatras narrar sobre a formulação do diagnóstico, prognóstico e projeto terapêutico e aos usuários, em separado, descrever a experiência do adoecimento, considerando seu processo, inclusive no que tange ao relacionamento com os familiares e sociedade em geral. No tempo Dois, usuários entraram em contato com as narrativas dos psiquiatras e vice versa, através da audição das gravações. Finalmente, no tempo Três, usuários e psiquiatras se encontraram presencialmente, num mesmo grupo, construindo um espaço de discussão sobre as narrativas produzidas nos tempos anteriores.

A pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*<sup>(1)</sup>, de acordo com as prioridades das Políticas Públicas de Saúde Mental, almejava tanto contribuir para o desenvolvimento de novas metodologias e tecnologia voltadas às pesquisas científicas em saúde, quanto para aprimorar o cuidado hoje oferecido pela rede de serviços de saúde mental, em conformidade à Reforma Psiquiátrica brasileira. Também se esperava produzir saberes que auxiliassem a construção de estratégias que propiciassem a redução do estigma e o empoderamento (*empowerment*) do sujeito que sofre com o transtorno mental grave, no contexto sociocultural brasileiro.

## **1.2 A experiência subjetiva do uso de psicotrópicos: um novo olhar à Pesquisa Experiência**

Em 2013, ano em que iniciei o mestrado, apoiada em minha experiência anterior como trabalhadora da rede pública de saúde mental de Campinas, já havia definido um tema de pesquisa. Nesse mesmo ano, interessada na pesquisa Experiência, busquei maior contato com o material empírico. As narrativas revelaram falas constantes sobre a experiência vivida pelo sujeito em relação ao uso de psicotrópicos. Apesar da pesquisa Experiência não ter tido como objetivo

principal conhecer a experiência do uso de psicotrópicos, esta temática se destacou principalmente no momento em que se discutiu a experiência do tratamento, uma das dimensões da experiência de adoecimento.

Dentro do contexto de tratamento, a terapêutica medicamentosa ocupa um lugar importante na sociedade e na cultura brasileira, sendo muitas vezes considerada a principal forma de cuidado. Em um estudo sobre medicalização, em um serviço de saúde mental público, Ferrazza, Rocha e Luzio (2013)<sup>(2)</sup> constataram que 80% dos 430 sujeitos da amostra que deram entrada em um pronto atendimento foram encaminhados ao médico psiquiatra e mais de 99% dos que chegaram à consulta receberam prescrição de medicamentos psiquiátricos. Jenkins (2011a)<sup>(3)</sup>, em seu texto “Pharmaceutical self: the global shaping of experience in an age of psychopharmacology” preocupada em analisar como se relaciona a cultura e a psicofarmacologia em um mundo globalizado, afirma que na vida cotidiana da sociedade global um imaginário farmacêutico se expressa na subjetividade das pessoas, sendo que somos todos seres farmacêuticos (“*Pharmaceutical Self*”):

*Para ser preciso, se, após Hallowell (1955), entendemos o self como a soma dos processos pelos quais o sujeito é orientado no mundo e em relação a outras pessoas, então o self farmacêutico é esse aspecto do self orientado por e para medicamentos<sup>(3)1</sup>.*

Afirmando serem as práticas médicas, em sua maioria, medicamentosas, Bissel, Ryan e Morecroft (2006)<sup>(4)</sup>, preocupados em valorizar e compreender as narrativas sobre o uso de medicação, tema que consideram negligenciado, afirmam que os relatos sobre o processo saúde e doença, em sua maioria, incorporam experiências relacionadas ao uso de medicamentos. Sugerem então que as narrativas de medicação não sejam analisadas separadamente das narrativas de saúde e doença visto que há um contexto cultural, temporal e social que não pode ser ignorado. Em outras palavras, estes autores consideram metodologicamente consistente buscar, nas narrativas de doença, as narrativas

---

<sup>1</sup> Jenkins, 2011a, p.6 – tradução pessoal do inglês.

sobre o uso de medicamentos desde que estas não estejam descoladas do contexto.

*Até o momento, os estudos têm se concentrado principalmente na produção de narrativas que incidem sobre a experiência global de viver com uma doença em particular [11, 28]. No entanto, nós consideramos isto como metodologicamente sólido para se concentrar em apenas uma parte de uma narrativa de doença, tais como o discurso relacionado a medicamentos (ou tratamento), desde que o trecho ou subtrama não se torne desprovido de contexto<sup>(4)</sup><sup>2</sup>.*

Sendo assim, a leitura sobre a experiência do uso de medicação em um contexto sócio/cultural e econômico, trouxe a constatação da relevância do tema, o que foi primordial na definição do estudo que me proponho. Jenkins (2011a)<sup>(3)</sup> aponta a proliferação mundial de uso de fármacos como uma problemática contemporânea e afirma ser preciso questionar o fundamentalismo científico na medida em que a prática médica, baseada em evidências, parece formular componentes de uma transformação que se iguala a uma mágica em forma de ciência que chega a ter um sopro de religião.

A pesquisa Experiência, em certa medida, questionou o entendimento de que a vida mental do sujeito decorra exclusivamente da existência de um cérebro, que o tratamento possa ser dirigido exclusivamente às respostas químicas aos psicotrópicos e que as dimensões subjetiva, cultural e social sejam destituídas de sua importância. Apoiada na Reforma Psiquiátrica, que amplia a compreensão do que é tratamento voltando-se às questões da vida cotidiana, às satisfações das necessidades individuais e à incorporação de experiência subjetiva dos usuários da rede de saúde mental em saúde pública, a pesquisa Experiência também interrogou a psicopatologia descritiva. Esta tradição indiretamente reforça a leitura da vida mental baseada exclusivamente nos aspectos cerebrais, na medida em que formula diagnóstico de transtorno mental a partir de uma combinatória de elementos que obedecem a critérios operacionais, objetivos, sem levar em conta aspectos experienciais e relacionais. Os resultados da pesquisa indicaram a necessidade de ir além da razão (logos) quando se trata de psicopatologia,

---

<sup>2</sup> Bissel, Ryan e Morecroft, 2006, p. 57 – tradução pessoal do inglês.

mesmo porque, a psicopatologia “é a subjetividade em sua inteireza” (Serpa, 2011, p.7)<sup>(5)</sup>. Entendendo ser a subjetividade uma condição essencialmente corporificada, o desafio que se apresentava era:

...o de pensar uma psicopatologia que não descarte a subjetividade, mas faça dela o seu interesse primeiro. Não no sentido de um enclausuramento do indivíduo, internalizante e solipsista, mas ao contrário, revelando a sua relação indissolúvel com a alteridade, o mundo e a cultura no qual se enraíza. (Serpa, 2011, p.8)<sup>(5)</sup>.

Portanto, propor-se a entender a experiência subjetiva do uso de psicotrópicos, é ir além de uma compreensão de que a vida mental depende exclusivamente do funcionamento do cérebro. Esse pressuposto, adotado pela pesquisa Experiência, será retomado nesta dissertação de mestrado que teve como objetivo a investigação da experiência subjetiva do uso de psicotrópicos na perspectiva de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia e em tratamento no CAPS.

### **1.3 Relevância e Justificativa**

A Reforma Psiquiátrica é um movimento que critica o reducionismo biomédico, reconhece a complexidade do sujeito que inclui a dimensão biológica, mas não se reduz a ela. Toma como desafio a reinserção do sujeito no seu contexto cultural, social e econômico, considerando suas questões existenciais que passam a ser cuidadas nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) distribuídos nos mais diversos territórios. A compreensão do processo saúde/doença pressupõe diálogo com a cultura na qual a pessoa se insere conferindo significados singulares à experiência do adoecer, formulações que assumem lugar de valor nas práticas clínicas.

Desta forma, o movimento de Reforma Psiquiátrica não só contestou práticas excludentes como construiu novos equipamentos de cuidado que possibilitassem o retorno e a inserção desses sujeitos na sociedade, ajudando-os na construção de um sentimento de pertença a uma ordem social que lhes atribui

direitos e deveres. Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) foi um desses equipamentos que se configuram como serviços substitutivos aos hospitais psiquiátricos e organizam seu trabalho em equipes multiprofissionais, considerando a diversidade de conhecimento que abarca o campo da saúde mental. Os CAPS, de acordo com as políticas brasileiras de saúde mental, são serviços territorializados e comunitários. Buscam, em suas práticas clínicas, possibilitar ao portador de transtorno mental severo e persistente o viver em sociedade.

Este novo equipamento de trabalho assumiu também o desafio de reconfigurar o uso de recursos terapêuticos já existentes. Contudo, com relação especificamente aos psicotrópicos, isso não se produziu. Algumas pesquisas voltadas para os usuários de psicotrópicos nos mostram que o modelo psicossocial, preconizado por nossas políticas públicas de saúde, “ainda não conseguiu deslocar a hegemonia das práticas orientadas pelo modelo médico tradicional” (Ferrazza, Rocha e Luzio, 2013, p.263)<sup>(2)</sup> no qual a decisão quanto ao uso de medicação, muitas vezes, é tomada apenas pelo médico<sup>(6)</sup>, etc. Os medicamentos continuaram a ocupar um lugar de exterioridade em relação a essa clínica. Diferentes dos demais recursos que passaram a ser, em geral, discutidos e negociados com o usuário, os medicamentos permaneceram como “verdade” pouco questionável e sua prescrição pouco sensível à experiência dele. A Reforma Psiquiátrica propõe que se escute as diversas experiências dos usuários quanto aos seus sintomas, seu cotidiano, suas dificuldades, medos e assim por diante, mas se ocupou pouco da experiência com os psicotrópicos, ignorando que ela pode interferir no próprio uso e efeitos da terapêutica medicamentosa.

O contexto brasileiro, de acordo com a pesquisa realizada por João Biehl *apud* Jenkins (2011b)<sup>(7)</sup>, é detentor de um sistema de saúde que se encontra em transformação pela economia neoliberal em que a hospitalização psiquiátrica tem sofrido uma expressiva redução em seu orçamento, enquanto há um aumento enfático na distribuição de psicotrópicos à população de nível econômico mais baixo. Segundo Jenkins (2011b)<sup>(7)</sup>, para os psiquiatras, o grande problema da atualidade é a não adesão de alguns pacientes ao tratamento medicamentoso,

mas para a antropologia, apesar da diminuição de hospitalização e sintomatologias, o problema está no fato de que as questões existenciais da vida subjetiva do indivíduo diagnosticado com transtorno mental permanecem sem melhoras com o uso de medicamentos psiquiátricos.

Os serviços de saúde mental devem ser espaços potentes na produção de outras maneiras de cuidado e devem valorizar igualmente as dimensões biológica, subjetiva, social e cultural presentes na trama do processo saúde/doença. O desafio de ter o sujeito como central no tratamento deve ser assumido também na busca de compreensão do seu papel no uso de medicamentos, muitas vezes, ignorado na prática clínica do médico carregada de conhecimentos técnicos e científicos que delegam ao sujeito o lugar de passivo. Sendo assim, o presente estudo tem como objetivo compreender a experiência subjetiva do uso de psicotrópicos na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia e em tratamento no Centro de Atenção Psicossocial. Para tanto, propõe tomar em análise as narrativas sobre a experiência do uso de medicação de sujeitos diagnosticados com esquizofrenia. Trata-se de um tema ainda pouco explorado e de relevante importância para o campo da saúde mental e da saúde coletiva.

Enfim, espera-se contribuir para a construção de um cuidado compartilhado e dialógico também no âmbito da prescrição dos medicamentos, considerando a experiência de quem usa os medicamentos psiquiátricos em seu contexto social e cultural. Ressignificar o tratamento medicamentoso, inserindo-o como tema nas práticas de cuidado em saúde mental e no processo contínuo de Reforma Psiquiátrica é o propósito deste estudo.

## **1.4 Objetivos**

### **1.4.1 Objetivo Geral**

Compreender a experiência do uso de psicotrópicos na perspectiva de Pessoas com o Diagnóstico de Esquizofrenia e em Tratamento no Centro de Atenção Psicossocial.

### **1.4.2 Objetivos Específicos**

- Identificar quais são as experiências que sustentam a aceitação e a recusa do tratamento medicamentoso, por parte dos usuários, de acordo com as orientações médicas;
- Conhecer as expectativas dos usuários em relação ao uso de medicamentos psiquiátricos a partir de suas experiências de uso.
- Conhecer a relação que os usuários estabelecem com os medicamentos a partir da experiência de uso;
- Conhecer como a experiência de uso interfere no modo como o usuário incorpora o medicamento em seu mundo social e cultural.

## **1.5 Conceitos – Chave**

### **1.5.1 Experiência de Adoecimento**

Kleinman e Benson (2006)<sup>(8)</sup> usam o conceito de cultura, originado no campo da Antropologia, para chamar a atenção à importância crucial que a cultura ocupa no campo do cuidado clínico. O diagnóstico, o tratamento, os cuidados que

estão relacionados com as crenças de saúde, comportamentos e valores, estão todos atravessados pela cultura.

Para eles, cultura é um processo que confere àqueles que fazem parte dela um tom emocional e um sentido moral às atividades cotidianas incluindo: reações psicofisiológicas imbuídas de significados, os sentidos interpessoais e seu desenvolvimento, o exercício de práticas religiosas, a interpretação do senso-comum e o cultivo da identidade coletiva e individual.

A cultura afeta todos os aspectos da vida devido às suas múltiplas variáveis e, por isso, Kleinman e Benson (2006)<sup>(8)</sup> afirmam a importância em buscar compreender o significado da doença para cada sujeito e os significados culturais que podem ter implicações no cuidado. Para isso, os profissionais devem estar abertos às diferenças, considerando que sua cultura, assim como a cultura da instituição de cuidado, também pode interferir no processo.

Ao examinar as influências da cultura sobre as relações clínicas, devemos nos manter avisados de que não se trata de fatores já conhecidos e pré-determinados para cada cultura, mas de que ela envolve múltiplas variáveis e afeta todos os aspectos da experiência. Por isso, é preciso cuidado para não ir carregado de estereótipos, considerando que cada indivíduo está inserido em uma comunidade diferente e sua identidade deve ser respeitada como vivida de forma singular.

Kleinman (1978)<sup>(9)</sup> afirma que a doença<sup>3</sup> tem diferentes dimensões, que revelam diferentes processos: *Disease*, *Illness* e *Sickness*. *Disease* refere-se a uma má adaptação de processos biológicos e psicofisiológicos (paradigma médico ocidental), *Illness* às reações pessoais, interpessoais e culturais para determinada doença ou incômodo, sendo moldada por fatores culturais que levam à rotulagem, percepção, explicação e valorização da experiência desconfortável; e *Sickness* se refere a uma dimensão social da doença, o que inclui tanto a doença biológica (*Disease*) quanto aquela experienciada pelo sujeito (*Illness*), que será traduzida por uma classificação social provocadora de respostas diversas.

---

<sup>3</sup> No presente trabalho usaremos os termos transtorno e doença indistintamente.

Estas concepções, sustenta o autor, representam dimensões do processo de adoecimento e expressam a relação entre aspectos de níveis distintos de um fenômeno complexo. Reduzi-lo a uma única concepção seria insuficiente. Ele ainda diz que ignorar a experiência do adoecimento (*Illness*) é ignorar aquilo que nos torna humanos:

*A biomedicina tem cada vez mais banido a experiência da doença como um objeto legítimo de preocupação clínica. Levado ao extremo, esta orientação, tão bem sucedida na geração de intervenções tecnológicas, leva a uma clínica veterinária da medicina<sup>(9)</sup>4.*

Kleinman (1978)<sup>(9)</sup> considera que a discrepância entre a expectativa do paciente e a do seu médico pode levar ao abandono de cuidados profissionais, sendo assim, quando os pacientes não entendem ou discordam da lógica dos médicos, não seguem as orientações e remédios prescritos, podendo não curar a doença mesmo que haja uma ação farmacológica eficaz.

Nessa perspectiva, as crenças culturais moldam o modelo explicativo do paciente influenciando fortemente sua percepção da realidade clínica e esta última evoca comportamentos. A partir disso, a importância da negociação entre paciente e médico e seus modelos explicativos se evidencia, bem como a necessidade de compreender as divergências que interferem negativamente no manejo clínico.

Good *apud* Young (1982)<sup>(10)</sup> afirma ser a doença humana fundamentalmente semântica e que toda a prática clínica é inerentemente interpretativa. Neste sentido, o termo semântico se refere a uma rede de palavras, situações, sintomas e sentimentos que estão associados à doença e conferem um significado para aquele que sofre dela:

*Good usa a expressão rede semântica de doença (*Illness*) para rotular a 'rede de palavras, situações, sintomas e sentimentos que estão associados a uma doença e dar-lhe o que significa para o doente<sup>(10)</sup>5.*

Sendo assim, a doença não é equivalente a um conjunto de sintomas que o define, nem é uma categoria perfeitamente delimitada, ela deve ser entendida no

---

<sup>4</sup> Kleinman 1978, p. 252 - tradução pessoal do inglês.

<sup>5</sup> Good *apud* Young 1982, p. 263 – tradução pessoal do inglês.

contexto de estar doente, onde cada sintoma ou doença terá uma rede de significados para o doente. É a partir do contexto social e simbólico que a categoria de doença terá uma configuração semântica distinta.

As redes semânticas são organizadas através de elementos simbólicos centrais que vinculam elementos ideológicos a emocional-físicos de tal forma que a rede semântica de doença desenvolve um grau de unicidade, apesar da complexidade e heterogeneidade. Embora alguns destes elementos estejam ligados por causa e efeito, outros podem estar associados de forma não causais.

Então, para Good *apud* Young (1982)<sup>(10)</sup> a doença é um processo individualizado e por isso as redes semânticas de doença são inseparáveis. As declarações de um “informante” além de serem interpretadas no contexto de sua experiência de doença, devem ser observadas em termos de mudanças que sofrem ao longo do tempo, em resposta as suas circunstâncias.

Young (1982)<sup>(10)</sup> critica Kleinman e Good afirmando que, apesar de fazerem menção em seus trabalhos aos determinantes sociais e às relações de poder, respectivamente, não se debruçaram em uma análise sólida sobre esta questão. Esses autores estavam preocupados com o dualismo cartesiano da visão biomédica e adotaram, para tanto, o esquema da dimensão biológica da doença (*Disease*) / a dimensão da experiência da doença (*Illness*). Mas fato é que esta visão não exige que se debrucem sobre ela na busca de compreender as “*formas em que as relações sociais moldam e distribuem a dimensão social da doença (Sickness)*”<sup>(10)6</sup>.

Ele ainda concorda com Kleinman e Good, no que tange à definição das dimensões *Disease* e *Illness* do processo de adoecimento, mas redefine a dimensão *Sickness*. Para ele, esta dimensão descreve o processo de socialização no qual, sinais comportamentais e biológicos, especialmente os que originam da doença orgânica, recebem socialmente significados que são reconhecidos em cada cultura e esta, por sua vez, vai ter regras para tradução destes sintomas em sinais, associando-os a sua sintomatologia, etiologia e intervenção, sendo que a

---

<sup>6</sup> Young, 1982, p. 269 – tradução pessoal do inglês.

legitimidade de seus resultados e a confirmação das traduções dar-se-ão a partir das provas fornecidas por essas intervenções. No entanto, de acordo com Young (1982)<sup>(10)</sup>, nem todos que apresentam sinais comportamentais e biológicos, que podem designar uma doença, têm acesso a diferentes profissionais, mas esse conjunto de sinais poderá definir diversas possibilidades de diagnóstico e terapêutica. Na sociedade ocidental, a situação social e econômica do paciente levará à divergência no entendimento e no cuidado da doença. Os símbolos de cura, vistos por uma ordem social como símbolos de poder, serão incorporados em crenças médicas sobre as origens do poder de cura.

Taussig *apud* Young (1982)<sup>(10)</sup> pontua criticamente o fato de os sujeitos e suas vivências serem constituídas como objetos ensimesmados, em uma sociedade ocidental, que se ordena socialmente a partir do modelo dominante de produção de mercadoria. Essa ordem social movimenta uma ideologia da qual a medicina ocidental faz parte, compartilhando práticas que corroboram de forma deturpada uma visão de sociedade constituída pela simples somatória de seus indivíduos e com a crença de que as forças sociais são apenas resultantes de múltiplos desejos e destinos desconectados de todo o resto. Young (1982)<sup>(10)</sup>, discutindo a afirmação de Taussig, pondera que as relações sociais da doença (*Sickness*) vão além do esquema doença (*Illness*) e adaptação e afirma não ser suficiente a desmistificação do conhecimento produzido acerca da doença, precisando de um exame crítico das condições sociais em que este conhecimento foi produzido.

Referido autor critica a prática médica focada em funções adaptativas como descrita por Kleinman e afirma que, quando assumimos uma prática, esta já é adaptativa como uma forma de cura. A esse respeito, Kleinman e Benson (2006)<sup>(8)</sup> reconhecem que o “*método dos modelos explicativos*” muitas vezes é usado materializando a experiência da doença, transformando-as em categorias técnicas que encerram uma conversa ao invés de iniciá-la e afirmam que “*em vez disso, modelos explicativos deveriam abrir os clínicos à comunicação humana, definindo seu conhecimento especializado ao lado (não sobre e acima) da própria*

*explicação do paciente e ponto de vista*”<sup>(8)7</sup>. Young (1982, p.271)<sup>(10)</sup> ainda aponta como problema central o fato de que a dimensão social da doença (*Sickness*), determinante na “*escolha e forma de muitas intervenções clínicas*” é ignorada quando se tem como ponto de partida a adaptação e que a busca pelo aumento da eficácia da medicina clínica no contexto do processo de cura (como defende Kleinman com a criação do instrumento que ele nomeia de modelo explicativo - EM) com o interesse prático de uma produtividade médica, desconsiderando o processo de socialização, é improdutivo, visto que os padrões de doença comportam determinantes sociais que os reproduzem.

Dessa forma, ressalta que tanto a prática clínica quanto o conhecimento produzido sobre ela não devem manter desconhecidas as relações e as forças sociais que as atravessam, pois se assim o fizerem, correm o risco de distorcê-las. O diálogo médico precisa contemplar o discurso do paciente, dando-lhe um lugar de valor, mas não o reduzindo a um discurso de doença que visa à adaptação e desconsidera as suas relações sociais.

De acordo com os autores, ampliar o foco reduzido ao biológico (*Disease*) às outras dimensões de doença (*Illness e Sickness*), passou a assumir lugar de importância na prática clínica de forma geral. Isso não foi diferente no cuidado com pessoas diagnosticadas com transtorno mental, mas especificamente diagnosticadas com transtorno de esquizofrenia. Ao contrário, tornou-se fundamental dar voz a essas pessoas buscando não apenas compreender sinais e sintomas, mas também suas experiências e seu contexto cultural e social. Para tanto, foi preciso convidá-las a narrar suas próprias histórias, que segundo Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup>, contradiz a opinião clínica prevalente na literatura psiquiátrica, ou seja, a de que pessoas com esquizofrenia perderam o sentido de si, tendo uma capacidade diminuída para criar narrativas sobre suas próprias vidas.

Na psiquiatria, a relação que se estabelece é médico-doença e não médico-paciente<sup>(12)</sup>. Considerando-se isso, propõe-se que, na saúde mental e atenção psicossocial, ocorra a construção de uma “rede de relações entre sujeitos”,

---

<sup>7</sup> Kleinman e Benson, 2006 – tradução pessoal do inglês.

sujeitos que escutam e cuidam (equipe multiprofissional) com sujeitos que vivenciam a problemática (usuários, familiares e outros atores sociais). Esse modelo médico-doença, discutido por vários autores<sup>(8, 10-14)</sup>, carrega uma construção histórica quanto à formulação do conhecimento a respeito do transtorno de esquizofrenia, que não se apoia simplesmente na dimensão biológica, mas é atravessado também pela crença de que nesse sujeito não há mais sanidade, nem mesmo uma consciência sobre si mesmo, como chama a atenção Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup>.

Esses mesmos autores<sup>(11)</sup>, em discussão sobre esse tema, citam o “Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana”, em sua terceira edição, indicando que nele há a afirmação de que existe um desarranjo na noção de si próprio em pessoas diagnosticadas com o transtorno de esquizofrenia, prejudicando seu “*sentimento de individualidade, singularidade e direção*”<sup>(11)8</sup>. Também afirmam que o mesmo manual se concentrou no conhecimento observado e medido objetivamente, desviando-se das experiências vividas pelos sujeitos a respeito de sua doença mental. Para eles, esta atitude pode ter trazido fidedignidade ao diagnóstico, mas também foi limitante para o conhecimento psiquiátrico, impedindo-o de considerar inúmeros outros elementos relevantes que extrapolavam o conhecimento passível de ser descrito objetivamente.

Os modos de tratamento anteriores aos cuidados comunitários, preconizados pela Reforma Psiquiátrica, foram marcados pela exclusão do convívio social e negação do sujeito. Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup> observam que mesmo tendo havido historicamente diferentes crenças quanto à causa da esquizofrenia, sempre houve um consenso quanto à convicção de que essas pessoas perdiam o senso da realidade, e assim, não se valorizava o seu direito de narrar e de existir.

Apoiado na afirmativa de que a “Psiquiatria Objetiva/Descritiva” constrói uma teoria limitada nela mesma, Kleinman *apud* Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup>,

---

<sup>8</sup> Roe e Davidson, 2005, p.89 – tradução pessoal do inglês.

ênfatiza a importância em provocar modelos explicativos dos usuários sobre a sua doença, “*a fim de compreender as suas próprias experiências pessoais, as fontes sociais e as consequências dessas experiências pessoais*”<sup>(11)9</sup>.

Young (1982)<sup>(10)</sup> ênfatiza que, com os modelos explicativos, Kleinman tem como principal preocupação a adaptação do sujeito à doença, buscando maior produtividade e eficácia médica. No entanto, Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup> relatam que em trabalhos mais recentes Kleinman reconhece que, para além da importância dos modelos explicativos, há que se valorizar outra importante dimensão da esquizofrenia que se apresenta não através das explicações que cada um constrói sobre o seu adoecimento, mas pela forma como o sujeito o experiência e pela maneira que este impacta sua vida.

Para Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup>, a crença de que o sujeito diagnosticado com esquizofrenia não tem consciência da própria doença e não a vivencia de forma encarnada, não considera o fato de que até pouco tempo havia uma lacuna de informação sobre a doença. Só recentemente o conhecimento existente passou a ser compartilhado com as pessoas em tratamento, o que os faz suspeitar que essa falta de consciência tenha sido ocasionada também pela falta de informação. Com isso, não pretendem afirmar que a educação sobre a doença seria capaz de gerar a aceitação da patologia e de todo o estigma que ela carrega em todos os sujeitos bem informados, visto que aceitar um diagnóstico referente a um transtorno mental é muito mais semelhante do que se pensa em relação a aceitação de qualquer outra doença crônica, despertando sentimentos que nos remetem a nossa condição humana frágil e mortal e gerando respostas que vão da aceitação à alteração da realidade. Segundo esses autores, essas respostas seguem padrões sociais que na esquizofrenia podem ser diferentes.

Desta maneira, ainda de acordo com Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup>, a ideia de adaptação à doença deixa de ser apreciada, pois apesar de as pessoas com transtorno mental poderem desenvolver boa aceitação do seu diagnóstico e tratamento prescrito, podem optar em não compartilhá-los com outros devido ao

---

<sup>9</sup> Roe & Davidson, 2005, p.90 – tradução pessoal do inglês.

estigma social vigente, mesmo estando bem informada e consciente de sua condição. Podem também ter seu bem-estar e sua qualidade de vida afetados por essa afirmação ou terapêutica prescrita e, por isso, evitá-la. Os autores afirmam não podermos confundir a maneira de o sujeito lidar com sua doença e tratamento, que muitas vezes pode ser conflituosa, com uma incapacidade de discriminar sua condição.

São eles ainda que sugerem que, se acreditamos na incapacidade de discriminar como uma disfunção existente na esquizofrenia, ignoramos a experiência do sujeito que narra outras possíveis formas válidas de lidar com sua doença e tratamento. Relatam estudos que mostram que são quase sempre divergentes as expectativas dos usuários e as dos profissionais, quanto ao tratamento. Enfatizam que não se trata de igualar a perspectiva do usuário à do médico, mas sim de considerar estas percepções como uma escolha pessoal e de validade igual. Reconhecer e respeitar as diversas formas de ver e entender um mesmo fenômeno pode ser essencial na busca de incentivar as pessoas diagnosticadas com esquizofrenia a produzirem narrativas e compartilhá-las, o que seria material importante para pesquisa, mas também para o processo de recuperação.

Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup> contam que ao entrarem em contato com as narrativas sobre o início da esquizofrenia, relatadas por pessoas que vivem essa realidade, notaram ser comum o discurso acerca de um desconhecimento do transtorno mental, o que fazia o sujeito não ligar seu pensamento estranho ou audições de vozes a esse tipo de patologia. Dessa forma, sugerem que os sujeitos são de fato conscientes das suas dificuldades apesar de não saberem como explicá-las, o que os faz buscar, no seu quadro de referência, possíveis compreensões para o que estão sentindo. Analisando essas explicações, notaram que contemplavam diversos temas comuns, apesar de terem sido apontadas por pessoas singulares e que, por mais bizarras que parecessem, não eram vistas como sintoma da doença, mas como relatos que *“representam tentativas ativas da pessoa em dar sentido a suas experiências, com base no fato de que há muito*

*pouco na vida anterior da pessoa que fala diretamente a essas preocupações*<sup>(11)</sup><sup>10</sup>.

Nesse contexto, a experiência de cada sujeito acerca de seu adoecimento é atravessada pela cultura, pelo social e pelo orgânico. Pode, em parte, ser acessada a partir de narrativas daqueles que as experienciam, no entanto, por longo período, manteve-se a descrença de que pessoas diagnosticadas com transtorno mental, ou mais especificamente com o transtorno de esquizofrenia, fossem capazes de identificar e narrar suas experiências, o que tem sido contestado a partir das evidências de que esses sujeitos muito têm a falar sobre sua experiência de adoecimento e tudo que se encontra envolvido nela. Narrar essas experiências não só ajuda no processo de recuperação, como contribui para a produção de novas formas de cuidado nas quais o sujeito passa a ser central.

### **1.5.2 Conceito de Esquizofrenia**

De acordo com Parnas, Bovet e Zahavi (2002)<sup>(15)</sup>, o transtorno do espectro de esquizofrenia apresenta características clínicas essenciais retratadas pela primeira vez por Bleuler, em 1911. A descrição apresentada por ele fala de fenômenos da “terceira pessoa”, como comportamentos passíveis de serem observados e, por isso, externos ao sujeito. Há, entretanto, outro estudioso que influenciará fortemente a abordagem fenomenológica contemporânea da esquizofrenia que apresentou uma compreensão mais apurada sobre o tema em questão. Eugène Minkowski *apud* Parnas, Bovet e Zahavi (2002)<sup>(15)</sup> afirmava que “*a esquizofrenia não se presta a uma descrição médica ou do senso-comum simples, desinformado de quaisquer considerações gerais sobre a natureza da subjetividade e da existência*”<sup>(15)</sup><sup>11</sup>. Para Minkowski, o todo é a estrutura geral da subjetividade e o estado mental de um sujeito se origina desse todo e se apresenta em partes que não devem ser tratadas isoladas do seu todo, ou seja,

---

<sup>10</sup> Roe e Davidson, 2005, p. 91 – tradução pessoal do inglês.

<sup>11</sup> Parnas, Bovet e Zahavi, 2002. p.132 – tradução pessoal do inglês.

*“cada estado mental anômalo é, portanto, uma expressão condensada das alterações vivenciais e existenciais mais básicas”*<sup>(15)</sup><sup>12</sup>.

Ainda de acordo com esses autores, na abordagem contemporânea, entende-se que na esquizofrenia estão prejudicadas três dimensões da experiência de si que estão interligadas: o eu, o nós e o mundo.

*o autismo esquizofrênico não se refere apenas aos vários observáveis (em terceira pessoa) fenômenos de comportamento e de expressão, mas como já aludido por Minkowski, também nos diz algo acerca da própria experiência subjetiva do paciente. Na verdade, várias dimensões da subjetividade parecem ser afetadas no autismo. Há uma perturbação única de intencionalidade (por exemplo, perda de sentido e perplexidade), há uma perturbação no reino do self (uma ‘instável perspectiva em primeira pessoa’ e outras experiências do self anômalas) e, finalmente, a dimensão da intersubjetividade é também fundamentalmente prejudicada (transtornos do funcionamento social e interpessoal, comportamento inadequado)*<sup>(15)</sup><sup>13</sup>.

A constituição da subjetividade se dá a partir da intersubjetividade. Nesse sentido, não há uma subjetividade completamente individualizada e solitária. Stanghellini (2001)<sup>(16)</sup> aponta que nossa existência está intimamente ligada a uma existência social e que a intersubjetividade produz tanto o sentimento de possuímos um eu próprio quanto o sentimento de que as experiências vividas por esse eu fazem parte de uma realidade. No entanto, a intersubjetividade, quando afetada, gera uma *“crise do senso comum”* prejudicando sua principal característica que é proporcionar uma sintonia entre o sujeito e o objeto. De acordo com Parnas, Bovet e Zahavi (2002)<sup>(15)</sup>, a *“crise do senso comum”* não se trata da perda de crenças específicas sobre o mundo, mas sim da perda de uma visão adequada sobre as coisas, dentro de uma proporção. Esses autores apontam que o senso comum se estabelece a partir de três momentos inseparáveis: primeiro o *“sentido pré-reflexivo do self”*, em segundo o *“enraizamento pré-reflexivo do mundo”* e por último a *“sintonia pré-reflexiva com os outros”*. Ou seja, se estabelece a partir de uma autoconsciência pré-reflexiva

---

<sup>12</sup> Parnas, Bovet e Zahavi, 2002. p.132 – tradução pessoal do inglês.

<sup>13</sup> Parnas, Bovet e Zahavi, 2002. p.132 – tradução pessoal do inglês.

sobre o que experimenta em relação a si mesmo ao mundo e aos outros, em que não há nenhuma dedução ou reflexão.

Stanghellini (2001)<sup>(16)</sup> aponta ser fundamental compreender o senso comum para compreender o mundo psicótico. Afirma que na concepção fenomenológica o “*senso comum é uma espécie de sintonia pré-conceitual entre o sujeito e o mundo exterior que está enraizado na corporeidade e vida emocional/afetiva*”<sup>(16)</sup><sup>14</sup>. Desta forma, a ausência do senso comum se apresenta como “*a falta de sentido das ‘regras do jogo’ do comportamento humano*”<sup>(15)</sup> e na crise do “*senso de realidade*” da experiência cotidiana, segundo Blankenburg *apud* Stanghellini (2001, p. 206)<sup>(16)</sup>. Tanto as “*regras do jogo do comportamento humano*” como o “*senso de realidade*” vão estar subentendidos na relação entre sujeitos. É nessa relação que os sujeitos envolvidos vão constituindo sua subjetividade, a partir da intersubjetividade aí presente. Será desde esta dimensão mais “*típica*” e “*anônima*” que uma formação cada vez mais “*pessoal e original*” se constrói, sempre com base nestes encontros flexíveis que abrem espaço para construções singulares.

*Assim eu me sinto em sintonia com o mundo dos fenômenos quando eu os experimento como um mundo comum ("real"); e o mundo dos fenômenos aparece como tal quando eu me sinto em sintonia com os outros, isto é, quando eu experimento os outros, como eu mesmo, como organismos relacionados com o mundo dos vivos e aos outros como eu estou a eles relacionados*<sup>(16)</sup><sup>15</sup>.

No transtorno do espectro de esquizofrenia há uma “*crise do senso comum*”, gerando uma falta que antecede ao conhecimento. O mundo e o relacionamento com os outros, inseridos numa realidade cotidiana, passam a ser sentidos como algo não natural. De acordo com Stanghellini (2001)<sup>(16)</sup>, alguns fenômenos fundamentais, como a “*falta de ipseidade*” e a “*hiper-reflexividade*” se estabelecem. Trata-se, o primeiro, do sentimento de não estar dentro de si mesmo, em que o eu e o mundo exterior não se diferenciam. No segundo, ocorre um “*monitoramento da própria vida que implica a tendência em objetivar partes do*

---

<sup>14</sup> Stanghellini, 2001, p.206 – tradução pessoal do inglês.

<sup>15</sup> Stanghellini, 2001, p.207 – tradução pessoal do inglês.

*próprio self em um espaço exterior*<sup>(16)</sup><sup>16</sup>. Há um rompimento do equilíbrio entre inclusão e separação e uma concentração maior em um deles, visto que o movimento dialético entre assimilar e diferenciar está alterado nas principais psicoses.

---

<sup>16</sup> Stanghellini, 2001, p.201 – tradução pessoal do inglês.



## **CAPÍTULO II**

### **2. O uso de medicamentos psiquiátricos: a experiência subjetiva e o contexto socioeconômico e clínico**

#### **2.1 Medicamentos psiquiátricos: uma discussão sobre a experiência dos usuários**

Tendo definido o tema de pesquisa, realizou-se uma revisão bibliográfica, não sistemática, em busca de outros estudos que possibilitassem compreender qual a amplitude da discussão, em nível mundial, sobre a experiência do uso de medicação na perspectiva de seus usuários. Para tanto, utilizou-se como principal base de dados a *Academic Search Premier* que cobre as seguintes áreas: ciências biológicas, ciências humanas, ciências aplicadas, ciências sociais, saúde/medicina, educação, engenharia, administração, idioma e linguísticas, arte e literatura, referência geral. É uma base de dados fornecida e editada pelo *EBSCO Host*, o recurso eletrônico pago mais utilizado ao redor do mundo.

A pesquisa bibliográfica compreendeu o ano de 1980 a 2014, considerando que os estudos sobre a experiência e a narrativa da doença, a partir do ponto de vista daquele que vive o processo saúde/doença, vem ganhando força principalmente desde o início dos anos 80<sup>(17)</sup>.

Foram utilizadas as seguintes palavras chave: experiência de medicamentos na esquizofrenia, experiência de medicamentos antipsicóticos, experiência do uso de medicamentos em pacientes com esquizofrenia, experiência subjetiva e esquizofrenia, experiência subjetiva de medicamentos antipsicóticos, medicamentos antipsicóticos e a perspectiva dos pacientes. Como resultado da busca, mais de 400 mil artigos e periódicos foram encontrados, sendo que 994 destes tiveram seus resumos lidos devido à presença de palavras de interesse no título, como: experiência, experiência subjetiva, subjetivo, experiência de medicação, experiência de antipsicótico e perspectiva do paciente.

A partir da leitura dos 994 resumos, foram lidos na íntegra 15 publicações, entre livros e artigos, tendo como recorte a experiência subjetiva e/ou a perspectiva do usuário, visto que a grande maioria dos 994 artigos não tinham como objetivo a experiência do uso de medicação na perspectiva do usuário. Em minha pesquisa não consegui encontrar nenhum estudo sobre a experiência subjetiva do uso de medicamentos psiquiátricos, produzido no Brasil.

Não é de se admirar que muito da literatura encontrada não falasse da experiência do usuário de medicamentos psiquiátricos. Foi com as primeiras experiências de reforma no campo da psiquiatria, iniciadas em fins dos anos 50 e início dos anos 60, que surgiram, ainda timidamente, as primeiras mudanças na forma de cuidar de pessoas diagnosticadas com transtorno mental. Longe de dar conta de toda a complexidade envolvida na problemática saúde/doença e suas terapêuticas, a Reforma Psiquiátrica e os movimentos de pré-reforma questionaram firmemente a relação hierarquizada entre médico e paciente. A crença de que o saber médico era e ainda é superior ao saber daquele que experiencia a enfermidade, foi e continua sendo uma questão que, na maioria das vezes, não ocupa um lugar significativo nas discussões acerca do cuidado em saúde mental. A crença na irracionalidade dos usuários e o perigo social que representam continuou sendo prevalente apesar das mudanças no cuidado e da incansável luta pela reinserção social que ganhou força e unicidade nos anos 80.

Read (2009)<sup>(18)</sup> chama a atenção para mudanças na forma de cuidado que ocorreram no Reino Unido apenas a partir de 1980. Relata que os serviços asilares foram substituídos por serviços comunitários, houve o aumento de autonomia dos usuários e criação de novas instâncias organizacionais que previam o envolvimento desses em várias esferas, colocando-os em um lugar mais ativo. Este movimento, que tira o usuário de um lugar passivo e o coloca em um lugar ativo diante de sua vida e seu tratamento é considerado por Awad e Voruganti (2013)<sup>(19)</sup> um dos motivos para o crescente interesse, das últimas décadas, nos relatos dos usuários no que diz respeito à gestão da sua enfermidade. Outro motivo apontado pelos autores é o fato de que os usuários, familiares e cuidadores passaram a cobrar uma relação mais horizontalizada com

os médicos, buscando maiores informações e participando mais ativamente das decisões. Desta maneira, a forma como os usuários experimentam o processo saúde/doença, o que pensam e como se sentem com os cuidados recebidos, passou a ter cada vez mais importância.

Esse lugar de passividade atribuído aos sujeitos diagnosticados com esquizofrenia, transtorno psicótico de etiologia ainda desconhecida<sup>(20)</sup> e com prevalência de cerca de 1%<sup>(21)</sup>, carrega suas histórias de descrédito. No senso comum conhecidos como ‘loucos’ e no campo técnico-científico identificados por sintomas - alucinações e delírios – são considerados desprovidos da noção de realidade e de si próprios, e por isso, não lhe é dado o direito de ser ativo, o direito de narrar suas próprias histórias e experiências<sup>(11)</sup>. A mudança de *status quo* possibilita um lugar mais ativo àquele diagnosticado com transtorno de esquizofrenia “*dá uma mensagem clara de que o sucesso do tratamento em esquizofrenia é mais do que uma melhora sintomática, mas também inclui a melhora do estado funcional*”<sup>(19)</sup><sup>17</sup>. A esse respeito, Hellewell (2002)<sup>(22)</sup> afirma que anteriormente havia uma preocupação com a ênfase na redução dos sintomas e cita Awad e Voruganti quanto ao fato de a qualidade de vida passar a ser o principal objetivo do tratamento de usuários diagnosticados com transtorno psicótico. Apesar do crescente interesse, Carrick, Mitchell, Powell e Lloyd (2004)<sup>(23)</sup> relatam em um de seus estudos que, em busca por bibliografia, constataram a existência de uma extensa literatura apoiada na perspectiva dos médicos e uma escassez de literatura voltada a compreender a perspectiva dos usuários quanto aos medicamentos antipsicóticos. Read (2009)<sup>(18)</sup> também afirma haver poucas pesquisas nesse âmbito e que a falta desse tipo de informação nos deixa sem saber o quanto os medicamentos afetam o bem estar psíquico e emocional de seus usuários. Ainda cita David Healy em sua afirmação: “*O árbitro final de se a medicação psicotrópica é útil ou não é quem a toma*”<sup>(18)</sup><sup>18</sup> e chama a atenção para o fato de que usuários de medicamentos psiquiátricos terão questões não tão simples de serem respondidas e, que ouvir a experiência vivida

---

<sup>17</sup> Awad e Voruganti, 2013, p.625 – tradução pessoal do inglês.

<sup>18</sup> Read, 2009, p.5 – tradução pessoal do inglês.

por estes, pode nos ajudar não só a contribuir com essas dúvidas como também dar credibilidade e uma nova posição aos sujeitos diagnosticados com psicose e em uso de psicotrópicos.

Considerando minha leitura dos artigos e livros sobre o tema em questão, observei haver estudos tanto quantitativos quanto qualitativos. Read (2009)<sup>(18)</sup> declara serem importantes as estatísticas, mas lembra que os relatos pessoais trazem vida a elas e, juntas, *“pintam um retrato vivo do que deu errado quando os médicos não ouviram e não respeitaram seus pacientes”*<sup>(18)</sup><sup>19</sup>. Também se pode dizer que quase todos os estudos analisados buscaram a experiência subjetiva do uso de medicação a partir dos efeitos colaterais dos psicotrópicos, ou seja, há uma busca da experiência não somente do uso e das construções subjetivas sobre ele, independentes do efeito colateral, mas também e principalmente, na grande maioria dos estudos, de como se experimenta os efeitos adversos. Carrick, Mitchell, Powell e Lloyd (2004)<sup>(23)</sup> afirmam que os usuários de neurolépticos não veem os sintomas e os efeitos colaterais separadamente. Quanto aos efeitos secundários extrapiramidais, que são os distúrbios do movimento que incluem distonia, acatisia, parkinsonismo e discinesia tardia, Read (2009, p. 28)<sup>(18)</sup> afirma que, para os que experimentam esses efeitos, podem surgir sentimentos de humilhação e embaraço e, para os que observam, podem ser entendidos como sinais de loucura. Até mesmo os efeitos que não são percebidos tão obviamente, podem causar prejuízos importantes. Ressalta também a existência de outros efeitos adversos como: *“efeitos sobre a saúde mental”* quando o sujeito toma medicamento para um tipo de sofrimento mental e é acometido por outro; *“efeitos paradoxais”* quando o medicamento provoca o efeito contrário do que se esperava; *“interações adversas com outras drogas”*; *“perigo de overdose”* e *“efeitos no parto”*, na amamentação e até na possibilidade de engravidar <sup>(18)</sup>.

Marder (2009)<sup>(24)</sup> diferencia a visão do médico e a do usuário quanto à medicação. O primeiro avaliará sua eficácia a partir da manifestação dos sinais e sintomas, enquanto que ao usuário importará como se sente com o uso dela. No

---

<sup>19</sup> Read, 2009, p.53 – tradução pessoal do inglês.

entanto, chama a atenção para o fato de que os efeitos adversos podem influenciar a experiência subjetiva dos sujeitos, lembrando que esses efeitos podem se manifestar antes mesmo de qualquer efeito terapêutico. Neste sentido, de acordo com o autor, caberia ao médico dar uma real importância à visão desses usuários de medicamentos psiquiátricos.

Em sua revisão da literatura sobre “*a fenomenologia, a importância clínica e a biologia de respostas subjetivas a medicamentos antipsicóticos na esquizofrenia*”<sup>(24)</sup>, Marder (2005)<sup>(24)</sup> cita Sarwer-Foner como o primeiro a enfatizar a importância da associação entre efeito colateral e resposta do usuário ao medicamento antipsicótico. Pontua que o mesmo autor entende que ignorar esta associação tem o poder de deteriorar a relação terapêutica entre usuário e médico.

*O clínico pode não ter consciência de que a recusa do paciente em aceitar o tratamento medicamentoso está relacionada com os efeitos colaterais que podem levar a erros de interpretação de falta de cooperação do paciente e maior deteriorização da relação*<sup>(24)</sup><sup>20</sup>.

Também afirma que os resultados clínicos podem ser influenciados pelas respostas disfóricas aos medicamentos psiquiátricos e cita Van Putten como um dos pioneiros de tal afirmação. Como resultado dessa influência, Marder (2005)<sup>(24)</sup> defende poder haver uma piora no relacionamento terapêutico, um abuso de substâncias, uma interferência quanto à aceitação ou recusa dos medicamentos e uma alteração na qualidade de vida.

Ainda referindo-se a um estudo de Van Putten e seus colaboradores, que segundo Marder (2005)<sup>(24)</sup> também foi um dos pioneiros a associar sintomas extrapiramidais a neurolépticos, aponta que estes efeitos colaterais podem ser experienciados de maneira diferente entre os usuários, “*por exemplo, sedação leve pode proporcionar alívio para um usuário que está ansioso, mas pode ser perturbador para aquele que se encontra desconfiado e que acredita ser importante ficar atento em um mundo perigoso*”<sup>(24)</sup><sup>20</sup>. Nesse sentido, Read (2009)<sup>(18)</sup>, pontua que a literatura sobre drogas psiquiátricas se concentra em seus

---

<sup>20</sup> Marder, 2005, p.44 – tradução pessoal do inglês.

efeitos mais gerais e afirma que as pessoas produzem diversas e distintas respostas quanto a sua experiência do uso de medicamentos.

*Os benefícios potenciais devem ser pesados contra os possíveis efeitos adversos (ou efeitos colaterais). Estes variam desde desagradável, passando por insuportável, até seriamente prejudicial. Ajustar a dose ou mudar para outra droga pode melhorar o equilíbrio entre os efeitos desejáveis e os indesejáveis<sup>(18)</sup><sup>21</sup>.*

Moncrieff (2009)<sup>(25)</sup>, apontou algumas narrativas encontradas em um de seus estudos onde analisaram quantitativa e qualitativamente os comentários de usuários a respeito da Olanzapina, Risperidona e outros antipsicóticos mais antigos. Essas narrativas, demonstraram como alguns usuários desses medicamentos podem experienciar os efeitos adversos de forma positiva, mesmo sendo vistos como negativos por muitos, e ressaltou o quanto estas demonstraram o quão complexo é encontrar um equilíbrio entre o impacto negativo do medicamento e a melhora dos sintomas. Carrick, Mitchell, Powell e Lloyd (2004)<sup>(23)</sup> também enfatizaram o quanto a experiência do uso de neurolépticos varia largamente, dependendo de cada usuário, e ainda afirmaram que o papel da medicação em relação ao bem estar irá depender de cada uma dessas experiências. Eles defendem a ideia de que os usuários têm total conhecimento dos seus sentimentos e que esses sentimentos devem ser considerados na tomada de decisão, visto tratar-se de um tratamento a longo prazo. Afirmando que a relação entre médico e paciente não é a única interferência na adesão ao tratamento e acrescentou, a partir de seu estudo, o fato de que aderir ou não ao tratamento medicamentoso também é influenciado pela análise comparativa que os usuários fazem entre os custos e os benefícios de tomar a medicação. Relata que não comparam apenas visando à redução dos sintomas, mas também considerando a aflição causada por esses sintomas e/ou por efeitos secundários. Marder (2005)<sup>(24)</sup> aponta que em alguns estudos são encontradas respostas subjetivas mais positivas nos relatos de usuários de medicamentos psiquiátricos de segunda geração e afirma serem estas respostas as mais importantes de serem consideradas nos ensaios clínicos, visto acreditar que elas podem ser a

---

<sup>21</sup> Read, 2009, p.16 – tradução pessoal do inglês.

vantagem mais importante dos medicamentos de segunda geração. Preocupados com o impacto dos novos antipsicóticos atípicos (Aripiprazol, Ziprasidona, Paliperidone, Asenapine, Iloperidone e Lurasidone), Awad e Voruganti (2013)<sup>(19)</sup> realizaram um recente estudo considerando os relatos dos usuários em relação aos resultados obtidos no tratamento da esquizofrenia. Efetuaram uma revisão bibliográfica que abrangeu o ano de 2004 a 2012, preocupando-se, a partir do conteúdo dos relatos, com questões como: “*tolerância subjetiva, qualidade de vida, medicamentos de preferência, satisfação e funcionamento social*”<sup>(19)22</sup>. Constataram que pouco se publica sobre o impacto dos antipsicóticos atípicos mais recentes e que os relatos mais investigados têm sido os que se referem à qualidade de vida. Chamam a atenção para o fato de que os antipsicóticos podem ajudar seus usuários a alcançarem qualidade de vida, possibilitando que eles se beneficiem de outras intervenções como, por exemplo, a melhora dos sintomas. Isso não significa que o medicamento influencia diretamente a qualidade de vida visto que, segundo os autores, ela deve ser encarada como uma construção biopsicossocial. Eles ainda concluem, que apesar dos poucos estudos existentes até o momento, os novos antipsicóticos atípicos tendem a ter uma tolerância subjetiva melhor de seus usuários, embora estudos confiáveis que afirmem a melhora na qualidade de vida com o uso desses medicamentos não estejam disponíveis ainda.

Buscando compreender a eficácia dos medicamentos antipsicóticos a partir da perspectiva dos usuários, Castle, Morgan e Jablensky (2002)<sup>(26)</sup> entrevistaram 1.126 pessoas, sendo que 52,7% tinham o diagnóstico de transtorno de esquizofrenia, pedindo que classificassem os medicamentos em uso, a partir da sua percepção de eficácia, como “*não útil*”, “*útil*” ou “*muito útil*”. Como resultado, encontraram uma avaliação mais favorável para os medicamentos atípicos em comparação aos medicamentos típicos de depósito. Também concluíram, no mesmo estudo, que a avaliação subjetiva de qualidade de vida está associada à experiência de efeitos colaterais, visto que aqueles que mais atribuíram efeitos colaterais à medicação foram os que se descreveram como “*principalmente*

---

<sup>22</sup> Awad e Voruganti, 2013, p.625 – tradução pessoal do inglês.

*insatisfeito*". O contrário também se mostrou verdadeiro. Moncrieff, Cohen e Mason (2009)<sup>(25)</sup> também observaram, entre os relatos de usuários, uma classificação mais positiva em relação aos antipsicóticos atípicos, no entanto, ressaltaram não ter sido significativo estatisticamente. Afirmaram que tanto os médicos quanto os usuários dos medicamentos precisam ter mais informações sobre a natureza dos efeitos subjetivos para que pudessem avaliar seu uso e os médicos, por sua vez, devem considerar esses efeitos com seriedade.

Em relação à percepção e experiência dos usuários quanto à injeção de ação prolongada, Iyer et al. (2013)<sup>(27)</sup> realizaram um estudo em que 34 usuários de serviços de saúde mental, diagnosticados com o transtorno de esquizofrenia, participaram de grupos focais. Como resultado observou-se que o conhecimento dos sujeitos quanto à injeção de longa duração era inexistente ou incompleto e que as opções de tratamento quase nunca eram apresentadas no início do tratamento. A esse respeito, concluíram ser importante informar os usuários no início do tratamento visto que, dessa maneira, a injeção de longa duração não seria apresentada em um contexto coercitivo, o que apareceu com frequência na pesquisa, e foi entendido pelos autores como uma das possíveis barreiras à aceitação. Também afirmaram que os resultados encontrados não confirmam a literatura que associa a recusa à injeção de longa duração com o medo da agulha. Constataram existir uma percepção subjetiva dos usuários de estarem gerindo sua enfermidade:

*Enquanto alguns perceberam um maior controle com os comprimidos (escolhendo quando tomá-los), outros perceberam maior controle sobre a doença com a injeção de longa duração (reduzida a probabilidade de recaída por causa da medicação esquecida)*<sup>(27)</sup><sup>23</sup>

De acordo com Jenkins e Sajatovic (2007)<sup>(28)</sup>, nível econômico, idade, gênero e etnia podem influenciar a experiência subjetiva que se configura como um processo dinâmico onde podem ocorrer mudanças no decorrer da vida de um sujeito. Para essas autoras, a experiência subjetiva tem como pano de fundo "*uma combinação de fatores do paciente, da relação terapêutica e do ambiente*

---

<sup>23</sup> Iyer et al., 2013, p.20S – tradução pessoal do inglês.

*cultural/social*”(28)<sup>24</sup> Lieberman et al. *apud* Jenkins e Sajatovic (2007)<sup>(28)</sup> realizaram um estudo em que houve a participação de 1.493 usuários diagnosticados com transtorno de esquizofrenia. A partir deste, foi possível afirmar que 74% dos entrevistados abandonaram seu tratamento medicamentoso dentro de um período de 18 meses relatando não tolerarem os efeitos secundários além de não compreenderem o tratamento como eficaz, entre outros motivos. Dos referidos 74%, o percentual dos que interromperam o uso da medicação sem ajuda de outros foi de 30%. Apesar da grande maioria dos usuários de serviços de saúde mental não aderirem ao tratamento medicamentoso, eles continuam sendo prescritos. Para Jenkins e Sajatovic (2007)<sup>(28)</sup> os antipsicóticos atípicos, introduzidos a partir de 1990, reduziram efeitos colaterais (sintomas extrapiramidais e discinesia tardia) causados pelos medicamentos típicos, mas não vieram livres de outros efeitos colaterais também estigmatizantes, como por exemplo, o ganho de peso.

*É provável que o estigma relacionado a ter uma doença mental grave e os efeitos colaterais socialmente indesejáveis associados ao tratamento com medicamentos antipsicóticos possam se combinar piorando o estigma associado ao tratamento para doença mental, e em casos mais extremos, pode contribuir para a não adesão ao tratamento*<sup>(28)</sup><sup>25</sup>.

De acordo com o estudo *Subjective Experience and the Culture of Recovery with Atypical Antipsychotics* citado em Jenkins e Sajatovic (2007)<sup>(28)</sup> realizado em 2005, por Jenkins e seus colegas, 96% dos participantes relataram experienciar subjetivamente o estigma. Em seu texto, pontua que essa experiência ocorre a partir de diversos contextos sociais, sendo identificados nove contextos primários, entre eles, os medicamentos.

Concluem que o “*estigma associado à medicação antipsicótica não é apenas pernicioso, mas disseminado por toda uma série de contextos pessoais e sociais*”<sup>(28)</sup><sup>26</sup>.

---

<sup>24</sup> Jenkins e Sajatovic, 2007, p.109 – tradução pessoal do inglês.

<sup>25</sup> Jenkins e Sajatovic, 2007, p.108 – tradução pessoal do inglês.

<sup>26</sup> Jenkins e Sajatovic, 2007, p.111 – tradução pessoal do inglês.

Mendes (2008, p.32)<sup>(6)</sup>, entendendo ser “controversa” e “complexa” a relação entre *recovery* e medicamentos psiquiátricos, buscou compreender como e o quê as pessoas com transtorno mental percebem e esperam da utilização de medicação com vistas para o *recovery* e, nesse sentido, conta haver um estudo de Lieberman e seus colaboradores no qual ele afirma não constatar uma eficácia maior nos antipsicóticos atípicos se comparados aos típicos. Em seu estudo, Mendes (2008)<sup>(6)</sup> notou que os usuários se sentiam mais autônomos quando eles próprios administravam seus medicamentos e que a decisão quanto ao uso de medicação, muitas vezes era tomada apenas pelo médico, apesar de ter havido aqueles que disseram ser esta uma decisão tomada em conjunto. O nível de informação desses usuários sobre seus medicamentos psiquiátricos revelou haver uma passividade e um desconhecimento destes em relação aos agentes psicotrópicos em uso, o que para Mendes (2008)<sup>(6)</sup> se deve à crença de que todo conhecimento encontra-se na figura do médico e, por isso, ele dará a melhor opção quanto ao tratamento. Segundo ela, essa confiança extrema no médico retira do usuário a necessidade de obter maiores informações sobre o tema e, nesse sentido, Read (2009)<sup>(18)</sup> ponderou política e prática citando o quão difícil é envolver as pessoas nas decisões sobre cuidado e tratamento.

Mendes (2008, p.74)<sup>(6)</sup>, também observou que na gestão cotidiana das atividades, a medicação parece ser experienciada como fornecedora de “segurança, controle e tranquilidade”. No entanto, pensar o *recovery* a partir da medicação fez com que os entrevistados identificassem a sua utilização como um “mal necessário”. A autora ainda pontuou as experiências dos usuários quanto aos efeitos adversos dos medicamentos psiquiátricos:

..., por vezes, impede as suas tarefas pessoais por afectar em simultâneo, o corpo e a mente. Foram a este respeito descritas experiências variadas como o cansaço, sonolência, perda de concentração, diminuição da capacidade de raciocínio e estados de apatia, o aumento de peso ou a perda de visão (Mendes, 2008 p.76)<sup>(6)</sup>.

Discutindo os efeitos colaterais, Read (2009)<sup>(18)</sup> os apontou como sintomas graves com importante efeito sobre a vida das pessoas. Assinalou os efeitos

físicos como diversos e potenciais causadores de problemas graves de saúde. A esse respeito, cita Lakhani afirmando que:

*Dos dez medicamentos mais susceptíveis de produzir reações fatais em pacientes no período de 1996-2006, quatro eram drogas psiquiátricas. Elas foram Clozapina e Olanzapina, e os antidepressivos Venlafaxina e Paroxetina<sup>(18)</sup><sup>27</sup>.*

De volta ao estudo de Mendes (2005)<sup>(6)</sup>, os medicamentos psiquiátricos não foram reconhecidos pelos entrevistados como capazes, por si sós, de levar ao *recovery*. Apesar de sua importância ter sido mencionada, outras alternativas também foram relatadas como importantes. Considerando esses achados, Mendes (2005, p. 92) chama a atenção para o fato de ser “evidente um pensamento dualista, subjectivo e paradoxal em torno da medicação”<sup>(6)</sup>.

Jenkins et al. (2005)<sup>(29)</sup>, em uma investigação sobre o *recovery* e o processo de melhora a partir da perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia (81,1%) e transtorno esquizoafetivo (18,9%), realizaram um estudo com noventa usuários de antipsicóticos atípicos afirmando existirem diversas definições do que seria *recovery* e pontuaram que a avaliação deste pode ser pensada tanto em termos quantitativos como qualitativos. No entanto, estudos orientados a uma dimensão subjetiva são necessários para que os diversos contextos sociais e culturais possam ser identificados. Seu estudo partiu do princípio, apoiado em pesquisas que foram citadas, de que o tratamento com medicamentos antipsicóticos atípicos reduziu tanto os sintomas como os efeitos colaterais extrapiramidais, se comparado aos medicamentos típicos. Outra evidência encontrada por esses autores foi a de que estes resultariam em melhores condições clínicas a longo prazo. Em seus resultados, afirmam que 77,4%, dos 84 usuários de medicamentos atípicos, que já haviam tomado outros medicamentos típicos, indicaram melhora. No entanto, 90,8% das pessoas que disseram sentir-se melhor com os medicamentos atípicos, também atribuíram a estes, efeitos adversos que entendiam como subversivos, o que para Jenkins et al. (2005)<sup>(29)</sup> evidencia haver uma contradição e uma ambivalência a respeito

---

<sup>27</sup> Read, 2009, p.26 – tradução pessoal do inglês.

dessa situação. Os outros seis participantes eram usuários de medicamentos atípicos desde o início do tratamento e, entre estes, 83,3% relataram estarem sendo ajudados com o seu uso. Afirmaram ser evidente que a percepção subjetiva da medicação assumia o protagonismo no processo de recuperação.

De acordo com Jenkins et al. (2005)<sup>(29)</sup>, o sentimento subjetivo de estar recuperando-se foi relativizado com situações muito piores do passado. Assim como nos achados de Mendes (2008)<sup>(6)</sup>, Jenkins et al. (2005)<sup>(29)</sup> também apontaram relatos dos participantes que afirmaram não serem os medicamentos capazes de fazer todo o trabalho de *recovery*, o que sinaliza para a existência de um trabalho pessoal, crucial nessa melhoria. Esse empenho pessoal apareceu na grande maioria das vezes ligado às relações sociais. Segundo a autora, o processo de melhoria e o *recovery* foram reconhecidos por quase todos os participantes como um processo gradual que incluía crises e retrocessos. Entende que a percepção dos usuários quanto à eficácia dos medicamentos atípicos pode ter contribuído para que a maioria (80%) relatasse crer na possibilidade de melhorar.

Read (2009)<sup>(18)</sup>, preocupado com a experiência do sujeito quanto ao uso da medicação e quanto à descontinuidade desse uso, analisa diversas pesquisas e relatórios da Inglaterra e Países de Gales em seu livro *Psychiatric Drugs: Key Issues and Service User Perspectives*. Uma das pesquisas, publicada na Escócia no ano de 2004 e intitulada como *All you need to know?*, é reconhecida por ele como a maior pesquisa sobre a experiência dos usuários acerca dos medicamentos psiquiátricos. A segunda maior investigação depois desta, se refere ao relatório de Read 2005 *apud* Read 2009<sup>(18)</sup> publicado como *Coping With Coming Off* que, em sua análise, Read (2009)<sup>(18)</sup> explica ter sido uma investigação aprofundada das experiências daqueles que tentaram deixar de tomar medicamentos psiquiátricos, além de ter sido um estudo feito pelos próprios usuários a pedido da *Mind*<sup>28</sup>. Segundo ele, o relatório foi um de uma série de

---

<sup>28</sup> *Mente*. Instituição de caridade na Inglaterra e empresa registrada na Inglaterra e País de Gales que trabalha com ações terapêuticas, influencia políticas de governo e transmite informações no campo da saúde mental. Considera-se imparcial visto ser independente do governo e indústria farmacêutica. Outras informações: [www.mind.org.uk](http://www.mind.org.uk)

estudos realizados pela *Mind*, a partir de um acontecimento em um programa de televisão da BBC chamado *That's Life!*, onde foi permitido aos usuários de tranquilizantes falar de suas experiências com os medicamentos. Outra pesquisa resultante deste acontecimento televisivo e que compõe essa série de estudos, é a também intitulada *That's Life!* que resultou em um relatório publicado como *That's Life! Survey on Tranquilisers* (Lacey e Woodward, 1985 citado em Read (2009)<sup>(18)</sup>, dando visibilidade ao fato de que muitos usuários haviam ficado dependentes dos medicamentos e que, nas tentativas de deixar de tomá-los, experimentavam sensações muito difíceis, confundindo-as com sintomas do transtorno diagnosticado e conseqüentemente com a necessidade de continuar com o uso de tais medicamentos, mesmo porque, as informações que tinham indicavam que os medicamentos tranquilizantes não causavam dependência.

*Tudo isso foi possível por causa de um programa de televisão que deu àqueles que estavam recebendo tratamento uma voz coletiva – uma maneira de falar de si, fora dos limites de um consultório médico. Sozinhos, eles podem ser ignorados<sup>(18)29</sup>.*

O autor chama a atenção para o fato de que, até aquele momento, a participação dos usuários era algo inexistente, passando então a ser uma influência de peso quanto à prestação de tratamento. Os usuários começaram a ajudar uns aos outros e segundo Read (2009)<sup>(18)</sup> suas comunicações à imprensa geraram um pronunciamento dos órgãos reguladores da profissão médica, que passou a estabelecer limites rigorosos na prescrição de tranquilizantes. O autor apresenta uma tabela retirada da pesquisa *All you need to know?* Samh (2004), citado em Read (2009 p.56)<sup>(18)</sup> em que explicita a frequência em que usuários de medicamentos psiquiátricos experimentam efeitos colaterais. Resumidamente, se considerados os medicamentos neurolépticos, estabilizadores de humor, tranquilizantes e antidepressivos, das 1.520 pessoas participantes, 61% relataram ter experimentado efeitos colaterais, sendo que os neurolépticos constituíram a maior porcentagem (68% de 541 participantes usuários de neurolépticos). Nessa mesma pesquisa, de acordo com Read (2009)<sup>(18)</sup>, foi encontrado, de uma forma

---

<sup>29</sup> Read, 2009, p.52 – tradução pessoal do inglês.

geral, como principais efeitos colaterais experimentados pelos usuários de medicamentos psiquiátricos, o seguinte: “*ganho de peso, seguido pelo tremor, perda de energia/letargia, sensação de mal estar/náuseas*”<sup>(18)30</sup>.

Discutindo a pesquisa *Rethink*, que sucedeu as produzidas pela *Mind* e ajudou na ampliação do conhecimento sobre o uso de medicamentos psiquiátricos, Read (2009)<sup>(18)</sup> apontou que os participantes que já haviam experimentado uma gama de medicamentos psiquiátricos os avaliaram como “muito ruins” quanto aos seus efeitos adversos. No entanto, no estudo *All you need to Know?*, ele relata ter sido notável o fato de algumas pessoas terem analisado e classificado a medicação psiquiátrica como “*muito útil*”, visto haver para elas vantagens compensatórias, apesar dos efeitos secundários também relatados como: boca seca, ganho de peso, inchaço, etc.

Read (2009)<sup>(18)</sup> afirma que a qualidade de vida das pessoas pode ser afetada pelos efeitos secundários. Reporta-se à pesquisa *Rethink* quanto ao achado de que 33% das pessoas que tomavam neurolépticos disseram que sua capacidade de realizar atividades diárias estava comprometida devido à medicação. De acordo com a pesquisa, há um afastamento das pessoas de possíveis atividades geradoras de bem estar e, sendo assim, para esse autor, o achado pode explicar o fato de que o alívio dos sintomas a longo prazo nem sempre resulta em sucesso. Ele ainda afirma que:

*Há possibilidades de minimizar os efeitos secundários, se são fornecidas informações de qualidade aos pacientes, para que possam identificá-los e relatá-los de volta e se os médicos escutam e estão preparados para ajustar as doses e experimentar diferentes medicamentos ou abordagens alternativas*<sup>(18)31</sup>.

Apesar dos efeitos colaterais serem sentidos pela maioria dos usuários de medicamentos e ainda ocupar um lugar de grande importância na vida dos sujeitos, conforme as pesquisas já citadas acima, apenas 40% dos entrevistados disseram terem sido informados definitivamente sobre os efeitos colaterais, contra 28% que disseram terem sido informados “*até certo ponto*” e 32% que relataram

---

<sup>30</sup> Cobb, Darton e Juttla *apud* Read, 2009, p.57 – tradução pessoal do inglês.

<sup>31</sup> Read, 2009, p.58 – tradução pessoal do inglês.

“*não*” terem sido informados, de acordo com um levantamento nacional da comissão de saúde, intitulado *Healthcare Commission*, realizado em 2008<sup>(18)</sup>. Baseado nesses dados, Read (2009)<sup>(18)</sup> conclui que a vida dos usuários de medicamentos psiquiátricos pode sofrer consequências negativas e até mesmo intoleráveis devido aos efeitos adversos, inclusive dos medicamentos mais modernos, apesar destes últimos diferirem significativamente na frequência dos efeitos adversos em relação aos outros medicamentos do mesmo tipo e defende ser preciso haver uma melhora na postura dos médicos quanto a comunicar os usuários sobre os efeitos indesejáveis dos medicamentos e à capacidade de ouvir e responder às observações daqueles que tomam os agentes medicamentosos.

Read (2009)<sup>(18)</sup>, apoiado nas pesquisas realizadas por *Mind* e *Rethink*, aponta que as pessoas não se sentem com a possibilidade de escolher tomar ou não e/ou parar ou alterar os medicamentos psiquiátricos, assim como não sentem que podem escolher tratamentos alternativos aos medicamentosos. Ele ainda defende que, muitas vezes, o que os usuários experienciam é contrastante com a lei sobre, por exemplo, poder decidir a respeito de sua medicação. Em outros momentos, os sujeitos da pesquisa relataram experiências contraditórias como solicitar não tomar mais medicamentos e ao mesmo tempo querer ficar hospitalizado. O autor ainda afirma que 42% das pessoas pesquisadas pelo estudo *Rethink* já haviam interrompido seu tratamento medicamentoso sem compartilhar com o médico e que a maioria delas tomou a decisão de não mais medicar-se devido aos efeitos adversos. Para Read (2009)<sup>(18)</sup>, o equilíbrio entre os efeitos adversos e os benefícios dos medicamentos não é algo alcançado por todos e, por isso, há um desejo de que suas preocupações e suas vontades de experimentar outras possibilidades de tratamento, mesmo que medicamentoso, sejam respeitadas. Pontua que as pessoas podem experimentar efeitos completamente diferentes tomando o mesmo medicamento psiquiátrico e que, a partir das narrativas, foi possível notar que há quem se sinta bem como há quem se sinta ainda pior tomando os medicamentos. Conta que a eficácia de uma mesma medicação pode ser diversa, ficando confusa em alguns casos, como por

exemplo, o sujeito pode experimentar inicialmente os medicamentos psiquiátricos como bons e no decorrer do tempo não achá-los mais benéficos.

Apoiado no levantamento quantitativo e qualitativo sobre injeção de longa duração, realizado na pesquisa *All you need to know?* Read (2009)<sup>(18)</sup> afirmou que “a experiência da maioria das pessoas sobre injeções de longa duração parece abranger os piores aspectos do uso de psicofármacos”<sup>(18)</sup><sup>32</sup>.

Aprofundando ainda mais a questão sobre o uso de medicamentos sob a perspectiva dos usuários, Read (2009)<sup>(18)</sup> reporta-se à pesquisa *Knowing Our Own Minds* que, comparando outras formas de tratamento com o uso de medicamentos psiquiátricos, descobriu ser a abordagem não médica, para a maioria dos pesquisados, mais útil que os medicamentos. Desta forma, chama a atenção ao fato de que “... este olhar para uma ampla gama de abordagens nos sugere que há muitos caminhos para recuperar a saúde mental e que, quanto mais se incluem, melhor nossas chances de sucesso”<sup>(18)</sup><sup>33</sup>.

Quanto a interromper o uso de medicamentos psiquiátricos, segundo Read (2009)<sup>(18)</sup>, pode tornar-se numa batalha desigual entre médico e usuário. No entanto, lembra que os usuários têm seu poder de controle e podem tomar decisões solitárias quanto aos seus medicamentos, apesar de reconhecerem que essa não é a melhor maneira, e que a retirada ou o ajuste dos medicamentos serão melhores se ocorrerem com o apoio de um profissional médico. Descontinuar o uso de medicamentos psiquiátricos parece ser mais crítico quando se trata de neurolépticos. Segundo Read (2009)<sup>(18)</sup>, a retirada de neurolépticos gera um silêncio, se comparados aos estabilizadores de humor, podendo afirmar que tais medicamentos são os que os profissionais da saúde mais se preocupam quanto ao fato de estarem sendo utilizados corretamente pelos usuários de serviços de saúde mental. Para ele, isso geralmente leva à falta de apoio aos usuários que desejam interromper ou alterar o tratamento medicamentoso e fortalece a explicação biomédica quanto aos medicamentos compensarem um desequilíbrio químico no cérebro. A esse respeito, Read (2009)<sup>(18)</sup> defende

---

<sup>32</sup> Read, 2009, p.69 – Tradução pessoal do inglês.

<sup>33</sup> Read, 2009, p.71 – Tradução pessoal do inglês.

existirem estudos contestadores de uma ideia predominante na qual a taxa de recaída está associada à interrupção do tratamento medicamentoso e conta haver pesquisas que comprovam não ser diferente a taxa de recidiva dos usuários quando retiram o medicamento abruptamente, gradualmente ou permanecem em seu uso. De acordo com esse autor, há pesquisas que comprovam ser possível e seguro algumas pessoas deixarem de tomar neurolépticos, mas lembra de que as diferenças individuais podem influenciar no resultado positivo de ficar com ou sem a medicação e essa especificidade deve ser considerada.

Na pesquisa *Coping With Coming Off*, Read (2009)<sup>(18)</sup> evidenciou diversos motivos levantados pelos usuários que os fizeram interromper seus tratamentos medicamentosos. Afirma que a compreensão desses motivos dependia da compreensão de como era a relação dos usuários com seus medicamentos psiquiátricos. Por exemplo, alguns sujeitos se posicionaram a favor dos medicamentos como uma medida de emergência e não para o uso a longo prazo. Também foi notável que medicamentos diferentes geravam experiências diferentes e, nesse sentido, constatou-se que as experiências das pessoas em uso de ISRS (Inibidor Seletivo de Recaptação de Serotonina) eram mais positivas se comparadas às experiências das pessoas em uso de neurolépticos. Ele aponta que os usuários que estavam sob o uso de medicamentos psiquiátricos sentiam não estar no controle de suas próprias vidas e interromper o uso desses medicamentos, era o mesmo que retomar o controle. Relata que 60% dos usuários de medicamentos que descontinuaram o seu uso, explicaram que o fizeram por não apreciar seus efeitos adversos, sendo que 53% disseram não gostar da ideia de tomá-los por um longo período. A esse respeito, Read (2009)<sup>(18)</sup> identificou uma preocupação dos usuários com os danos à saúde que poderiam ser causados com o uso prolongado da medicação enquanto que outros se preocupavam com a possibilidade da manifestação de problemas já conhecidos e associados aos medicamentos específicos. Havia ainda usuários que se incomodavam com a ideia de um “*produto químico*” sendo introduzido continuamente em seu corpo. Read (2009)<sup>(18)</sup> ainda apresenta uma narrativa na qual o usuário fala do medicamento como potente para curá-lo em um aspecto e

envenená-lo em outro. Este autor chama a atenção para o fato de que profissionais da saúde podem entender a interrupção como um não cumprimento ao tratamento por parte do usuário, mas a maneira de ver e entender o ato de tomar medicamentos pode ser diferente entre os que prescrevem e os que tomam. Read (2009)<sup>(18)</sup> conta que muitos usuários relataram não se sentirem com o “*seu verdadeiro eu*” enquanto estavam no uso de medicamentos psiquiátricos e tomavam a decisão de interromper o tratamento na tentativa de recuperar essa condição. Finaliza afirmando que a pesquisa *Coping With Coming Off* contesta a literatura em sua afirmação de serem irracionais os motivos que levam as pessoas a interromperem o uso de seus medicamentos, pois como pudemos ver, apesar dos motivos dependerem das interpretações subjetivas, não são irracionais na maioria das vezes.

*Essa grande variedade na resposta às drogas psiquiátricas, a ausência de provas para demonstrar a superioridade de drogas mais recentes sobre as mais antigas e as diferenças significativas dos efeitos adversos associados aos diferentes fármacos do mesmo tipo, apontam para a importância de encontrar o melhor medicamento para cada pessoa através de um processo de experimentação e discussão entre o paciente e o médico<sup>(18)</sup><sup>34</sup>.*

Desta forma, podemos concluir a partir da leitura desse levantamento bibliográfico aqui apresentado que a experiência do usuário acerca do seu adoecimento e do uso de medicamentos só foi possível com a mudança na forma de compreender o sujeito e seu tratamento em saúde mental, ou seja, buscando relações mais horizontalizadas, visando a um tratamento centrado na pessoa, valorizando a sua fala e orientando o cuidado para a reabilitação psicossocial. Apesar de sabermos que essas questões não foram até hoje completamente superadas, houve um crescente interesse nos relatos dos usuários, principalmente a partir da década de 80 e, mesmo havendo evidências de que pesquisas nesse âmbito ainda são a minoria, há estudos importantes realizados fora do Brasil que contribuem significativamente com o tema.

---

<sup>34</sup> Read, 2009, p.72 – tradução pessoal do inglês.

Nestes estudos analisados, nota-se uma preocupação com a associação da experiência do sujeito aos efeitos adversos. Vistos como potenciais causadores de prejuízo à vida dos usuários de medicamentos psiquiátricos, principalmente quando esses se tratam de neurolépticos, os efeitos adversos são experimentados por quase 70% de seus usuários, sendo diversa a forma como eles os percebem subjetivamente, podendo gerar narrativas contraditórias e ambivalentes quando relacionadas à qualidade de vida e recuperação. Também vimos com Jenkins e Sajatovic (2007)<sup>(28)</sup> que os medicamentos com seus efeitos adversos podem levar a estigmas sociais, causadores de intenso sofrimento para aqueles que os vivem. No entanto, nem sempre os usuários são informados sobre esses efeitos tão importantes levando o sujeito, muitas vezes, a decidir solitariamente não mais tomar seus medicamentos psiquiátricos prescritos. Um equilíbrio entre os efeitos adversos e os benefícios do uso dos medicamentos nem sempre é alcançado por todos, sendo importante pensar outras alternativas de tratamentos a partir da escuta dos usuários e do conhecimento dos médicos.

Escutar os sujeitos diagnosticados com transtorno mental e em uso de medicamentos psiquiátricos fez com que Read (2009)<sup>(18)</sup> afirmasse ser discrepante o entendimento do usuário e o dos prescritores quanto ao uso dos referidos medicamentos. Essa afirmação sustenta a importância de o médico estar atendo à relação que ele estabelece com seu paciente para que ela não se deteriore e para que o médico possa entrar em contato com a experiência vivida por cada um de seus usuários, visto que Jenkins e Sajatovic (2007)<sup>(28)</sup> alertam quanto à experiência subjetiva depender de uma combinação dinâmica que envolve o sujeito, a cultura e a sociedade em que ele está inserido e sua relação com o profissional de cuidado. A experiência do sujeito quanto ao uso de psicotrópicos, interfere no seu bem estar, na sua recuperação, na relação que ele estabelece com os efeitos colaterais, na sua decisão de interromper o uso dos medicamentos, no seu sentimento de liberdade para tomar decisões quanto ao seu tratamento, na relação com o médico, entre outros. Dessa forma, a experiência subjetiva dos usuários, deveria ser considerada pelo médico nos momentos de tomada de decisão sobre o tratamento, visto que nela há uma racionalidade que deve ser

respeitada e considerada válida tanto quanto o conhecimento técnico. Nesse sentido, estudos nesse âmbito podem ajudar esses profissionais a compreenderem melhor essa dimensão da doença e, assim, ajudar o usuário a ter o melhor tratamento possível, sentindo-se respeitado e ativo nas construções e decisões acerca de sua doença e seu tratamento.

## **2.2 Medicamentos psiquiátricos e o contexto brasileiro - da verdade absoluta à contestação**

Estando minha pesquisa situada em um país onde a saúde mental se encontra marcada por uma história que muda de rumo e a põe em marcha na busca de outros ideais, senti-me convocada a iniciar a reflexão acerca do contexto onde os medicamentos psiquiátricos se inserem a partir do processo, ainda em andamento, da Reforma Psiquiátrica Brasileira (RPB). Não me proponho a fazer uma discussão que envolva toda a complexidade que esse assunto abarca. Tentarei me manter focada no recorte que viabilize um debate entre contexto da saúde mental no Brasil e medicamentos psiquiátricos.

Entre a década de 60 e 70, os hospitais psiquiátricos continuavam sendo a principal instituição destinada ao cuidado das pessoas diagnosticadas com transtorno mental. A política adotada pelo governo federal pautava-se no aumento da rede de hospitais psiquiátricos privados para receber internos das instituições públicas. Foi, por exemplo, em 1965, que o principal hospital psiquiátrico, o Juqueri, chegou a abrigar 14.393 internos. Considerando esse cenário que se dá sob o contexto do golpe militar de 1964, Costa-Rosa e Devera (2007)<sup>(30)</sup> afirmam que:

... a medicina previdenciária e a sua psiquiatria de massa emergiram determinando novos rumos para a assistência psiquiátrica, estendendo a sua cobertura aos trabalhadores e seus dependentes. Implanta-se, nesse período, uma rede de hospitais particulares conveniados com o poder público, negócio altamente rentável para a iniciativa privada (Costa-Rosa e Devera 2007, p. 63)<sup>(30)</sup>.

Com crítica ao modelo hospitalocêntrico e asilar, à cronificação e à exclusão, inicia nos anos 70 um movimento que vai gerar o processo que ficou posteriormente conhecido como Reforma Psiquiátrica Brasileira.

A luta por um novo sistema de saúde, de uma forma geral, foi encabeçada pelo movimento da reforma sanitária que não aconteceu separadamente da luta pela reformulação da assistência psiquiátrica brasileira. Esta última foi liderada pelo movimento dos trabalhadores de saúde mental (MTSM) criado em 1978. Uma década depois, novos serviços e novas formas de cuidado passaram a ser desenvolvidas. A desinstitucionalização foi um dos motes principais desse processo que criticou o recurso indiscriminado e iatrogênico à internação psiquiátrica, como nos deixa ver Tenório (2002)<sup>(31)</sup>:

Como na psiquiatria, ao contrário de outras especialidades da medicina, a indicação de internar, ou não internar, nem sempre é clara ou 'cientificamente' indiscutível – deixando a critério do médico e dos familiares do paciente uma margem grande de escolha; como o pressuposto disseminado no meio especializado e na sociedade é o de que lugar de louco é no hospício (Tenório 2002, p.34)<sup>(31)</sup>.

Ao contrário da internação, fartamente discutida, seria a prescrição de medicamentos psiquiátricos pouco refletida no cuidado de pessoas em sofrimento mental nos serviços em que se tem acesso a eles? Em uma pesquisa realizada em trinta Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) localizados na região sul do Brasil, constatou-se que 91,8% dos 1.067 usuários analisados faziam uso de algum psicofármaco. Em outro estudo, realizado por Ferrazza, Rocha e Luzio (2013)<sup>(2)</sup>, confirmou-se que 80% dos 430 sujeitos da amostra que deram entrada em um ambulatório de saúde mental foram encaminhados à consulta psiquiátrica e 20% encaminhados a outros tipos de atendimento não psiquiátrico. Tentando observar o que diferenciava esses encaminhamentos, Ferrazza, Rocha e Luzio (2013)<sup>(2)</sup>, analisaram as queixas iniciais e os sintomas registrados em prontuário. Após categorizá-las, notaram não haver diferença relevante nas queixas e nos sintomas para que fosse feito um ou outro encaminhamento e que todas as queixas eram “absolutamente comuns ao cotidiano da existência humana”. Eles também constataram que 99% dos que compareceram à consulta psiquiátrica

receberam prescrição de psicotrópicos e, em posse dos prontuários, buscaram compreender qual diagnóstico havia sido atribuído aos usuários por esses psiquiatras, mas encontraram 78% dos prontuários sem nenhum diagnóstico relatado. Apoiados nesses resultados, Ferrazza, Rocha e Luzio (2013)<sup>(2)</sup> observam que o modelo psicossocial preconizado por nossas políticas públicas de saúde “ainda não conseguiu deslocar a hegemonia das práticas orientadas pelo modelo médico tradicional” e esse fato, segundo os autores, é também ressaltado amplamente nas bibliografias específicas sobre o tema. Manifestam ainda sua preocupação com a possibilidade de os medicamentos não serem mais apenas o principal ou muitas vezes o único recurso terapêutico do psiquiatra, mas que possam se tornar obrigatórios mesmo que não necessários. Sabemos que a dificuldade de acesso ainda é presente em nosso país apesar de ser (acesso universal) um dos princípios preconizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS), assim como o controle social, a equidade, a descentralização e a integralidade<sup>(32)</sup>. Considerando o acesso a medicamentos desde a Organização Mundial da Saúde (OMS), encontramos como dever dos Estados:

*... assegurar que os medicamentos existentes estejam disponíveis dentro de seu território. Eles também possuem a obrigação de tomar as medidas razoáveis a fim de assegurar que os novos medicamentos, dos quais mais se necessita, sejam produzidos e, portanto tornem-se disponíveis à população<sup>(33)</sup><sup>35</sup>.*

Vieira (2010)<sup>(34)</sup> observa que no Brasil o problema da disponibilidade de medicamentos essenciais ainda é um desafio para o campo da saúde em geral. Ela faz essa afirmação com base em uma pesquisa realizada pelo Ministério da Saúde em conjunto à Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) onde constataram que “a disponibilidade em estoque dos medicamentos principais foi de 73% nas unidades de saúde, 76% nas centrais municipais de abastecimento farmacêutico (CAF-M) e 77% nas estaduais (CAF-E)” (Vieira 2010, p.150)<sup>(34)</sup>. Com relação à assistência psiquiátrica, se considerarmos os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e o censo *Saúde Mental em Dados – 11*<sup>(35)</sup> encontramos dados que informam que, em junho de 2012, a cobertura nacional desses serviços

---

<sup>35</sup> Hunt e Khosla, 2008, p.102 – tradução pessoal do inglês.

era de 0,74, uma cobertura considerada “muito boa”, segundo o Ministério da Saúde, embora as diferenças regionais devessem ser consideradas (o Sul e o Nordeste com cobertura “muito boa”; o Sudeste e o Centro-Oeste com cobertura “boa” e o Norte com cobertura “regular/baixa”, segundo dados e parâmetros do Ministério da Saúde, Jun/2012). Dessa forma, sem ignorar a questão do acesso, tão importante para nosso país, podemos nos questionar se no campo da saúde mental, o uso de medicamentos psiquiátricos proporciona o melhor nível de saúde a todos os usuários. Mesmo porque, se retomarmos as pesquisas relatadas no tópico acima, lembraremos que elas evidenciam que nem sempre os medicamentos psiquiátricos são experienciados de forma positiva por quem os toma. Também podemos nos perguntar se o prescritor de medicamentos, onde é possível acessar esses insumos, tem feito uma clínica centrada no sujeito e não na doença, como propõe o ideário da Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Quanto a essa última questão, observamos nos resultados das pesquisas acerca da experiência do uso de medicamentos psiquiátricos na perspectiva do usuário que ele não se sente em poder do conhecimento acerca dos psicotrópicos, ou não são escutados quanto ao seu conhecimento/experiência do uso, ficando a indagação de tomar ou não os medicamentos, ou quais medicamentos tomar, uma decisão unilateral. Obviamente não se trata de abolir a medicação ou ignorar sua importância comprovada nas pesquisas como benéficas para muitos usuários, mas sim de questionar se quando a decisão de tomar esse ou outro medicamento psiquiátrico não passa pela experiência de quem o utiliza, a despeito da boa intenção da prescrição, o usuário não é ignorado como faziam as antigas instituições psiquiátricas. Deixa-se de oferecer um tratamento que de fato seja sentido como positivo pelo usuário, e perde-se assim a oportunidade de desenvolver sujeitos autônomos e responsáveis quanto ao seu tratamento medicamentoso<sup>(36)</sup>, o que pode reverberar em outras instâncias da vida. Se o sujeito em sofrimento mental deve ser escutado e levado em conta em suas necessidades e interesses, por que não escutá-los também a respeito da sua experiência do uso de medicamentos? Por que não considerar que essa experiência, como as demais que valorizamos no contexto da Reforma

Psiquiátrica, é produtora de um saber legítimo, tanto quanto o conhecimento científico acerca dos medicamentos psiquiátricos enquanto recurso terapêutico?

Tenório (2002)<sup>(31)</sup> aponta que uma das principais características do movimento da reforma psiquiátrica era a inclusão dos usuários e seus familiares nas discussões que cercavam esse processo de transformação dos serviços e do cuidado oferecido. Desta forma, pensar em incluir o usuário nas decisões quanto a sua medicação é manter o espírito da reforma, mesmo porque, o remédio parece ter mantido o seu lugar solitário de saber absoluto, destinado sempre e apenas aos sintomas. Nas palavras de Bissel, Ryan e Morecroft (2006)<sup>(4)</sup>:

*...estamos conscientes de que farmácia (...) opera a partir de um conjunto muito estreitamente definido de discursos que são raramente ou quase nunca questionados ou desafiados, seja de dentro ou de fora<sup>(4)</sup><sup>36</sup>.*

Sabendo que a reforma psiquiátrica buscava substituir os hospitais por serviços alternativos, abertos e territorializados, com diversos dispositivos de cuidado, poderíamos pensar que os medicamentos psiquiátricos seriam um aliado nessa problemática, permitindo reduzir as crises e conseqüentemente a hospitalização e a pressão social por reclusão dos sujeitos em períodos como esse. Biehl (2008)<sup>(37)</sup> analisa em um de seus estudos as despesas com internação e medicamentos psiquiátricos e afirma que, em 1995, os gastos com internações psiquiátricas no Brasil representavam 95,5% dos gastos com saúde mental, sendo que em 2005 representava 49,3%. A distribuição de medicamentos psiquiátricos nesse mesmo período aumentou de 0,1% em 1995, para 15,5% em 2005, ocupando os medicamentos antipsicóticos de nova geração 75% dos gastos com medicamentos em geral. Esses dados apresentados pelo autor também nos autoriza problematizar o conhecimento técnico produzido cientificamente, e principal norteador da prática médica, em relação à experiência vivida pelo usuário. Na grande maioria das vezes, esses conhecimentos - o do médico e o do usuário - não dialogam. O médico, em geral, prescreve embasado em pressuposto organicista da doença mental para o qual a experiência do usuário nada acrescenta. Essas reflexões nos levam a questionar a serviço de quem

---

<sup>36</sup> Bissel, Ryan e Morecroft, 2006, p.57 – tradução pessoal do inglês.

esses medicamentos estão sendo prescritos. Diante da complexidade do tema, nos vemos compelidos a considerar diversos pontos a esse respeito. A prescrição de medicamentos pode atender tanto a uma demanda de um movimento social que, em se tratando da reforma, sem dúvida possibilitou a redução de hospitalização e um tratamento mais humanizado, inserido em territórios em comunicação com a rede de saúde, como também pode estar a serviço de um conhecimento técnico científico, ou ainda a serviço de seus usuários.

Os usuários podem vivenciar o uso de medicação como algo positivo, aderirem ao tratamento compartilhando expectativas com médico/equipe; ou podem vivenciá-lo como negativo e parar de tomá-los. Há também a possibilidade de que construam outras compreensões a partir de sua vivência do uso desses medicamentos, passando por contextos sociais, culturais e econômicas, tornando-se solicitantes assíduos por medicamentos, mesmo quando o médico ou a equipe multidisciplinar compreende não ser necessário e/ou benéfico. Dessa forma, os conflitos de interesses nos quais o medicamento se insere podem se dar não apenas entre usuário e sociedade, mas também entre psiquiatra/equipe e usuário. O que é entendido como bem-estar pelos usuários pode ser entendido como perigoso e crítico para a sociedade, mas também pode ser conflitante com o que o médico e a equipe multidisciplinar entendem ser melhor para aquele sujeito. A sociedade provoca uma tensão na tentativa de moldar os sujeitos de acordo com suas regras e seus interesses que, quando não são seguidos, podem funcionar como um mecanismo de exclusão. Isso também pode acontecer entre a equipe de cuidado e o usuário em tratamento, principalmente quando a experiência desse último é ignorada.

Será que nos preocupamos mais com o que os usuários podem fazer estando sem medicamentos e inseridos na sociedade do que com o que sentem a partir do uso dos medicamentos? Nós nos abrimos para dialogar sobre o que experimentam em relação aos medicamentos e explicar e minimizar possíveis dúvidas sobre o tratamento medicamentoso antes que ele seja prescrito e durante o seu uso? Perguntamos aos nossos usuários o que esperam do tratamento medicamentoso? Nós nos permitimos negociar com o usuário quando ele já está

em uso dos medicamentos e nos traz o desejo de não continuar com algum medicamento ou quando pretende trocá-lo por outros que acredita ser melhor? Digo nós, porque apesar da prescrição de medicamentos ser uma atividade exclusiva do médico, o seu uso perpassa o imaginário de todos os profissionais, a relação de trabalho da equipe e pode se dar por pressão social, implícita ou não além, muitas vezes, da pressão dos outros colegas trabalhadores da saúde mental que não o médico.

Com o intuito de compreender como os direitos e a proteção do sujeito em sofrimento mental se configuram a respeito do uso de medicamentos psiquiátricos no Brasil, no contexto da reformulação da assistência psiquiátrica, analisei três documentos. O primeiro deles foi a Lei 10.216<sup>(38)</sup>, tomada como um marco legislativo que institui a RPB, versando sobre proteção e direitos das pessoas com problemas de saúde mental e reorganização do modelo de assistência. Em seu texto, no Art. 2º, é explanado o direito que o usuário, seu familiar ou responsável tem de receber todas as informações descritas no parágrafo único, em um atendimento de qualquer natureza, em saúde mental.

No número VIII do parágrafo único encontramos: “ser tratada em ambiente terapêutico pelos meios menos invasivos possíveis” ou no número I do mesmo parágrafo: “ter acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, consentâneo às suas necessidades”. O que seria o tratamento menos invasivo para cada usuário do serviço de saúde mental? Ser medicado contra a sua vontade pode ser invasivo? Se o melhor tratamento é aquele que está em sintonia com as necessidades do sujeito, então pressupomos ser preciso escutá-lo, entendendo que sua necessidade talvez inclua não tomar medicamentos?

Embora essas questões possam emergir da leitura da Lei 10.216<sup>(38)</sup>, ela não faz referência direta ao direito do usuário no que diz respeito aos medicamentos psiquiátricos. Sua formulação e aprovação dão-se num contexto histórico particular. Era um momento em que as preocupações se dirigiam especialmente à exclusão, à cronificação, decorrente do asilamento, que era o principal desafio a ser vencido àquela época. Os psicofármacos não foram citados.

Talvez, também por terem sido tomados como aliados do tratamento ambulatorial, mais humanizado e territorializado, o que não deixa de ser em parte verdade. Segundo Read (2009)<sup>(18)</sup>, os medicamentos psiquiátricos são apenas uma das formas de ajudar as pessoas diagnosticadas com transtorno psiquiátrico, mas é sem dúvida, além do seu potencial lucrativo, a mais conveniente, visto que sua fabricação, assim como a sua distribuição são relativamente fáceis, podendo vislumbrar rapidamente os resultados. Nesse cenário, a desinstitucionalização era um assunto tão emergente que parece não ter havido espaço para pensar sobre a medicação, agente poderoso que se coloca entre o médico e o usuário, outros profissionais de saúde mental e o usuário, a instituição de cuidado e o usuário, podendo estabelecer relações de poder tão verticalizadas quanto as relações das internações.

Passados mais de vinte anos de um processo de reforma que continua em aberto e em curso, talvez agora, porque já existe uma rede mínima de serviços comunitários-territoriais que lutam para instituir novas práticas de cuidado e que têm como propósito responder também pela atenção a pacientes graves, a desnaturalização do uso do medicamento psiquiátrico possa se dar.

O segundo documento considerado aqui é a Resolução CFM nº 1598/2000<sup>(39)</sup> publicada em 18 de agosto de 2000 e modificada pela Resolução CFM nº 1952/2010. Esse documento do Conselho Federal de Medicina, considerando os sujeitos diagnosticados com transtorno mental, normatiza seu atendimento médico. Encontramos em seu Art. 6º a seguinte afirmação:

Nenhum tratamento deve ser administrado a paciente psiquiátrico sem o seu consentimento esclarecido, salvo quando as condições clínicas não permitirem a obtenção desse consentimento e em situações de emergência, caracterizadas e justificadas em prontuário, para evitar danos imediatos ou iminentes ao paciente ou a outras pessoas<sup>(39)</sup>.

Segue em seu parágrafo único:

Na impossibilidade de obter-se o consentimento esclarecido do paciente e ressalvadas as condições previstas no caput deste artigo, deve-se buscar o consentimento de um responsável legal<sup>(39)</sup>.

Dentre os documentos analisados, este é o único que refere ao direito do sujeito diagnosticado com transtorno mental consentir ou não com um tratamento médico. Não especifica os medicamentos, mas indiretamente o inclui, já que a indicação deste tratamento é uma prerrogativa do médico. No entanto, além de ser uma resolução destinada aos médicos e não especificamente aos usuários, também se faz importante analisar que aqui se repete o mesmo impasse observado em relação à decisão dos usuários sobre a internação. A capacidade dos usuários de serviços de saúde mental tomarem decisões está, em tese, sob questão no caso da existência da doença mental. Isso não só entre profissionais como entre familiares. Isso para não citar a crença popular de que “lugar de louco é no hospício”(Tenório, 2002, p. 34)<sup>(31)</sup>, que não raro se associa a uma outra, que pode ser tão prejudicial quanto a primeira, de que todo “louco” sem medicação representa perigo à sociedade. Será que podemos pensar que a redução observada no passado, que igualou tratamento à internação, se reproduz hoje, em alguma medida, com a medicação, através da substituição da internação pela medicação, salvaguardadas as devidas proporções? A internação foi posta sob questão e a naturalização da sua indicação como único recurso, ou preferencial, para o tratamento das pessoas diagnosticadas com transtorno mental, foi interrogada. Considerando as pesquisas citadas acima, caberia perguntar se não cabe fazer algo semelhante com a medicação. A resposta parece ser positiva.

O terceiro e último documento analisado foi a cartilha *Direito à Saúde Mental* do Ministério Público Federal/Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão<sup>(35)</sup>. A referida cartilha teve a colaboração de diversos conselhos federais que regulamentam a profissão da maioria dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e dos demais dispositivos que compõem a rede de atenção à saúde mental, a saber: psicologia, medicina, serviço social e enfermagem.

A cartilha é dividida em temas que abarcam perguntas organizadas em itens. No tema *Saúde Integral* encontramos a seguinte pergunta no item 7: “Os remédios causam dependência?” Segue sua resposta:

Não, apenas um grupo específico de medicamentos é capaz de provocar alguma dependência, e o médico está sempre alerta para essa possibilidade. Os remédios, quando bem utilizados, podem ajudar não apenas no controle de crises agudas, como são ainda fundamentais na efetividade do tratamento de longo prazo de casos mais severos (Cartilha: Direito à Saúde Mental, 2012, p.15)<sup>(40)</sup>.

Ao afirmar a existência de um grupo de medicamentos com potencial em gerar dependência, a cartilha não se preocupa em especificá-los. Não sabemos a que grupo se refere, mas é possível supor que sejam aos tranquilizantes ou ansiolíticos. Sabe-se, entretanto, que os problemas que podem decorrer do uso regular dos medicamentos psiquiátricos não são apenas a síndrome de dependência, em seu sentido médico. O estudo *All you need to know? apud Read (2009)*<sup>(18)</sup>, refere-se aos antidepressivos do grupo dos ISRSs (inibidores seletivos da receptação de serotonina) como medicamentos com alta probabilidade de provocar efeitos adversos quando se tenta parar de tomá-los. Alguns deles têm risco significativo de provocar síndrome de abstinência. Além disso, ele afirma serem muitos os efeitos adversos dos medicamentos psiquiátricos em geral e que pode haver dificuldade entre os usuários desses medicamentos em distinguir o que são sentimentos ligados à sua própria condição e o que são sentimentos ligados a tais efeitos.

Na resposta dada pela cartilha, também não são citados os efeitos colaterais já conhecidos, nem tão pouco se fala sobre a possibilidade de cada sujeito experienciar os medicamentos de maneiras distintas e que essas experiências são importantes para negociar com seu médico os medicamentos ou o tratamento que lhe faça se sentir melhor. Além disso, a cartilha afirma estar o médico sempre atento ao risco da produção de dependência. Toda a responsabilidade e todo o conhecimento sobre o tratamento medicamentoso ficam assim concentrados na pessoa do médico. Aí se vê, entre médico e usuário, uma relação verticalizada, em que cabe pouco a negociação, já que para isso é preciso que haja, no mínimo, a suposição de que o usuário também possui algum conhecimento técnico sobre o uso dos seus medicamentos ou outros

conhecimentos a eles relacionados, que é tão importante quanto o conhecimento técnico/científico do médico, e que deve ser considerado.

No tema *Exames e Prontuários/Atendimento* encontramos a seguinte pergunta no item 52: “A pessoa com transtorno mental tem direito a recusar o tratamento?”. Ela é seguida da resposta:

Poderá consentir ou recusar, de forma livre, voluntária ou esclarecida, com adequada informação, sobre procedimentos diagnósticos e/ou terapêuticos e cirúrgicos a que será submetido, para os quais deverá conceder autorização por escrito, por meio do termo de consentimento esclarecido. A única exceção é se estiver em surto agudo e, nestes episódios, algum familiar deverá assumir sua autonomia (Cartilha: Direito à Saúde Mental, 2012, p.31)<sup>(40)</sup>.

A aceitação ou a recusa por meio de um consentimento esclarecido quando se trata de terapêuticas medicamentosas ainda é, a meu ver, um ponto intocado. Aqui observamos uma questão importante que é a afirmação do direito de ser informado adequadamente, quanto à terapêutica que lhe será aplicada. Isso, todavia, não supõe necessariamente que estão em jogo dois sujeitos que portam saberes diferentes. Uma informação também pode ser dada de modo vertical e não dialógico.

A partir dessa simples análise, podemos afirmar o quanto o uso e eficácia dos medicamentos permanecem naturalizadas, verdades absolutas e incontestáveis, pouco criticadas e refletidas, como acontece com o conhecimento acerca dos medicamentos produzido na e pela indústria farmacêutica, supostamente com base na ciência e na tecnologia. De acordo com os dados apontados por Oliveira, Labra e Bermudez (2006)<sup>(41)</sup>, o Brasil fatura anualmente cerca de 10,3 bilhões de dólares, sendo um dos dez principais consumidores de agentes farmacêuticos no mundo. Pinto e Barreiro (2013)<sup>(42)</sup> apontam que em termos de mercado, o Brasil alcançará em 2015, o status de 6º maior consumidor de medicamentos no mundo. Vale ressaltar que esta não é uma condição exclusiva do Brasil. Read (2009)<sup>(18)</sup>, afirma ser a indústria farmacêutica a terceira atividade econômica mais lucrativa no Reino Unido. Como podemos ver, a indústria farmacêutica constitui um mercado de grande potência, configurando-se

com poucas empresas e sem concorrência de escala<sup>(43)</sup>. A grande maioria das empresas situadas no Brasil são empresas privadas que dominam 80% do mercado<sup>(41, 43)</sup>. Praticamente todas as pesquisas de medicamentos psiquiátricos tem a indústria farmacêutica como financiadora e maior interessada em afirmar sua eficácia com efeitos adversos admissíveis, possibilitando sua comercialização com alta rentabilidade. Sanvito (2012)<sup>(44)</sup> também chama a atenção nesse sentido, declarando não serem sempre revelados os resultados negativos das pesquisas, mesmo porque estas são controladas pelos executivos da indústria farmacêutica. Outra ponderação que este autor faz, relaciona-se aos ensaios clínicos, hoje suspeitos de serem superestimados. Há a desconfiança de que os gastos com ensaios clínicos sejam menores do que as despesas com marketing que, segundo ele, é a arma mais poderosa da indústria farmacêutica, atacando por todos os lados e em todos os meios de comunicação, muitas vezes de forma discreta, mas incisiva. Para Read (2009)<sup>(18)</sup>, a mídia difundiu o assunto de forma simplista, ignorando a experiência de cada um que nem sempre é positiva em relação à medicação. Jenkins (2011b)<sup>(7)</sup>, relata que essa experiência não pode ser vista descolada de um processo global que modela o consumo de medicamentos psiquiátricos.

Sanvito (2012)<sup>(44)</sup> ainda discute a questão das patentes. Afirma funcionarem como uma barreira à concorrência e resultarem em lucros exorbitantes para os laboratórios que, por sua vez, vendem os remédios a preços abusivos. Relata que apesar de uma patente durar aproximadamente dez anos, muitos laboratórios conseguem prorrogá-las através de artifícios, como por exemplo, trocando a cor do comprimido ou adicionando um novo benefício.

Quanto à medicalização da sociedade, Read (2009)<sup>(18)</sup> critica a forma como o mundo ocidental abarca a questão da felicidade pautada na crença de que todos deveriam ser felizes constantemente e que, para isso, os medicamentos são a solução. Observa que faz parte da experiência humana viver momentos difíceis, o que não significa ser esta uma questão médica. Para Sanvito (2012)<sup>(44)</sup>, a aliança entre corporação médica e indústria farmacêutica evidencia a criação de novas doenças e de novos nomes às doenças antigas, sendo que o campo da psiquiatria

parece ser o mais próspero para essa condição. É nesse campo, onde o normal e o patológico mais se confundem, que novas doenças nascem a cada revisão do DSM (atualmente na versão V), sendo conectadas imediatamente a um novo fármaco com a promessa de eliminá-la.

Read (2009)<sup>(18)</sup> cita um editorial que acusou os médicos de distribuição descontrolada de medicamentos como o Prozac e conta que, de acordo com uma pesquisa, a cada 10 psiquiatras, 8 admitiram que o principal motivo que os fazem prescrever mais do que deveriam é a indisponibilidade de terapêuticas alternativas. Conta a experiência da Grã-Bretanha que após notar serem os distúrbios mentais a principal doença apontada em 38% dos beneficiados por incapacidade, desenvolveu programas que davam acesso a outros tipos de terapias, como as psicológicas. Pontua que essa atitude do governo não aconteceu automaticamente, sendo preciso mostrar que formas alternativas de cuidado, além das terapêuticas medicamentosas, seriam necessárias para que as pessoas voltassem aos seus trabalhos.

Como já citado acima, os estudos resultantes de ensaios clínicos nem sempre são confiáveis. Além de serem controlados pelos maiores interessados em bons resultados, ou seja, a indústria farmacêutica, estes também apresentam outras limitações que são apontadas por Read (2009)<sup>(18)</sup>. De acordo com esse autor, o método de medir a eficácia dos medicamentos, comparado ao efeito placebo, é o chamado duplo-cego, que apesar de ser considerado “*padrão ouro*”, contém algumas restrições que foram explicitadas no livro *From placebo to Panacea* onde Seymour Fisher e Roger P. Greenberg *apud* Read (2009)<sup>(18)</sup> destacam deficiências nestes tipos de estudo. Segundo Read (2009)<sup>(18)</sup>, estes autores ponderam que tanto o pesquisado quanto o pesquisador sabem que está tomando ou dando, respectivamente, o placebo, apesar de não o saberem objetivamente, e isso acontece porque tanto o pesquisador quanto o pesquisado não notarão ou sentirão os efeitos colaterais. Para o pesquisador lidar com tal limitação, não pode estar motivado em declarar êxito nos medicamentos avaliados.

Outro fator ignorado nos estudos randomizados e controlados é o possível aparecimento da síndrome de abstinência. A esse respeito, Moncrieff *apud* Read (2009)<sup>(18)</sup> afirma que os participantes desse tipo de pesquisa, são usualmente usuários de medicamentos psiquiátricos e, por isso, podem sofrer síndrome de abstinência quando retirado o medicamento e dado placebo. Apesar de ser um dado que interfere no resultado, a autora afirma ser uma condição frequentemente ignorada.

Read (2009)<sup>(18)</sup> ainda chama a atenção para o fato de estes serem estudos que não avaliam os efeitos a longo prazo e relata a pesquisa de Trevor Howard Turner que analisou resultados a longo prazo em pacientes com o diagnóstico de esquizofrenia e encontrou que, apesar de os medicamentos ajudarem na redução dos sintomas, não possibilitam o *recovery* e aumentam a possibilidade de recaída quando interrompido o seu uso.

Jenkins (2011a)<sup>(3)</sup> analisa a cultura e a psicofarmacologia em relação com um mundo globalizado e inicia a discussão afirmando que “*a prática médica baseada em evidência, parece constituir componentes de uma transformação que chega a ser mágica em forma de ciência e quase com a aura de religião*”<sup>(3)37</sup>. Aponta que o global incide no mundo local, culturalmente e materialmente, propagando conhecimentos quanto à psiquiatria e aos medicamentos psiquiátricos. Este acontecimento abarca tanto questões positivas quanto negativas e gera a construção de novas instituições e novas fronteiras.

Para essa autora, atribuímos significados, constituídos culturalmente, à medicação e à doença e isso não ocorre sem consequências práticas na vida cotidiana. Ela cita autores que afirmam ser o poder de transformação da medicação, tanto positiva quanto negativa, seu principal componente e que, apesar dessa transformação focar inicialmente o biológico, também gera efeitos sobre as circunstâncias, a mente e sobre as possibilidades de compreensão.

Ela chama a atenção para a existência de uma subjetividade que reflete um imaginário farmacêutico (*pharmaceutical imaginary*). O eu farmacêutico

---

<sup>37</sup> Jenkins, 2011a, p.4 – tradução pessoal do inglês.

(*pharmaceutical self*) se expressa a partir da experiência subjetiva de psicofármacos, é orientado para e pelos medicamentos e é moldado por práticas e significados existentes no imaginário farmacêutico. Desta forma, Jenkins (2011b)<sup>(7)</sup> pondera não ser a subjetividade composta apenas por experiências individuais visto que também podemos observar a existência de uma relação entre o eu e o imaginário farmacêutico. Este último constitui um padrão de consumo global, atua na vida cotidiana de toda uma sociedade, penetra no subjetivo como uma base cultural e existencial, além de sofrer influências da economia, do mercado legal e ilegal de medicamentos, do consumo desejante da população em controlar aquilo que é indesejável, criando uma circulação de significações que vão construindo esse imaginário farmacêutico.

Jenkins (2011b)<sup>(7)</sup> compara o Marketing com a transformação operacionalizada a partir da prescrição de um medicamento e afirma ser o primeiro de um poder incomparável. Segundo essa autora, o Marketing também molda a percepção daqueles que necessitam receber tratamento, transforma pacientes em consumidores, além de fazer afirmações em nome da ciência, que muitas vezes a própria comunidade científica ainda não faz, visando ao comércio e ao lucro. Nesse sentido, afirma que as narrativas de sofrimento viram moeda de troca, sendo que do outro lado há medicamentos psiquiátricos como resposta que moldam e incitam o imaginário farmacêutico. Ela ainda indica a existência de um movimento em que o self realiza ações com base no imaginário farmacêutico, mas ao mesmo tempo também o constitui reformulando-o inúmeras vezes a partir da sua experiência do uso desses medicamentos.

Estando a medicação e todo o contexto que a envolve em um solo cheio de armadilhas, que ora apontam interesses econômicos que extrapolam um cuidado clínico-ético, ora nos dá a certeza de um aumento na qualidade e na expectativa de vida, os profissionais de saúde, principalmente o médico, deveriam se manter atentos. Nenhuma verdade deveria ser livre de contestação, mesmo porque a verdade de um nem sempre é a verdade do outro e nenhuma ação clínica deveria estar desprovida de pensamento crítico, pois ela nunca está fora de um contexto

socioeconômico, cultural, político, biológico e psíquico que formam um enredado de malhas, que minimamente precisam ser reconhecidas.

### **2.3 A prescrição de medicamentos: decisão a partir da solidão do conhecimento técnico ou do seu compartilhamento com o sujeito que o utilizaria? Uma questão permanente**

Um serviço de saúde sem medicamentos, seja ele um serviço de saúde mental ou outro, não é considerado um serviço de qualidade pela sociedade e/ou pelo governo que o regula. Tanto profissionais quanto usuários demonstram insatisfação quando não há fármacos que possibilitem a terapêutica medicamentosa, mas é preciso considerar que no interior dos serviços de saúde mental nem sempre essa é uma verdade para todos. Facilmente são encontrados usuários que se negam a levar seus medicamentos ou que os levam, mas nunca os tomam ou os tomam com uma lógica própria que não condiz com a prescrição médica baseada em conhecimento técnico.

Sendo a Esquizofrenia considerada uma doença mental crônica, há estudos que se preocupam em avaliar o grau de aderência ao tratamento medicamentoso dos sujeitos diagnosticados com esse transtorno. Nessa perspectiva, Nicolino et al. (2011)<sup>(45)</sup>, afirmaram em sua pesquisa que 64,3% dos participantes não aderiam ao tratamento medicamentoso e, entre estes, (35,7%) o faziam de maneira intencional. No mesmo estudo, ainda se constatou que o motivo para a não adesão se apresentava de diversas maneiras, inclusive não intencionais, mas o principal motivo destacado se relacionava aos efeitos colaterais percebidos pelos usuários (80%). Também chamaram a atenção para os resultados quanto ao conhecimento do usuário acerca do transtorno de esquizofrenia e do tratamento com medicamentos, afirmando que os usuários reconheceram ter um conhecimento escasso, mas ao mesmo tempo suficiente e não gerador de questões sobre a medicação. Ainda pontuaram que mesmo havendo vivências parecidas entre os usuários de medicamentos psiquiátricos, estas não necessariamente estariam ligadas às mesmas crenças.

Rosa e Elkis (2007)<sup>(46)</sup>, fundamentados na crença de que a não adesão ao tratamento provoca recaídas e novas internações, assim como sofrimento e alto custo ao SUS (Sistema Único de Saúde), concluíram uma pesquisa com 50 usuários diagnosticados com esquizofrenia indicando que, no período de um ano, a taxa de não adesão foi de 48%, acompanhada da piora dos sintomas. Segundo esses autores, a não adesão ao tratamento medicamentoso entre usuários diagnosticados com transtorno psiquiátrico se encontra em torno de 50% e alertam que essa taxa não difere quando o assunto se volta a outros tipos de doenças crônicas. Analisando bibliografia internacional, podemos dizer que essa realidade não é específica do contexto brasileiro. Read (2009)<sup>(18)</sup> afirma ser este ponto uma questão que circunda o mundo, não sendo exclusivo ao campo da saúde mental. Relata ainda que apesar do não cumprimento da prescrição medicamentosa de pacientes com Diabetes, estar ligado mais diretamente à possibilidade de óbito, a maior preocupação reside no não cumprimento de prescrições de neurolépticos, o que para ele se justifica no medo que as pessoas têm de que pacientes diagnosticados com psicose causem danos à sua vida e à vida dos outros. Apoiado em um levantamento pondera que apesar de haver eventos nesse sentido, o fato de não tomar psicotrópicos não é necessariamente o que promove um aumento em ocorrências desse teor.

A falta de informação e a passividade dos usuários frente ao seu tratamento também não parece ser uma questão exclusiva à do CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) e dos sujeitos diagnosticados com transtorno mental grave. Santos (2009)<sup>(47)</sup>, em sua avaliação do uso de medicamentos psiquiátricos na Atenção Primária, no distrito sudoeste da cidade de Campinas, constatou que médico e usuário não dialogam em busca de uma “participação” e “construção” conjunta no tratamento, sendo desconhecido o ponto de vista do médico e do usuário, para ambos. Para esse autor, a retenção do conhecimento técnico/científico, por parte do médico, evidencia uma relação paternalista deste com o usuário, em que o primeiro se coloca em posição de superioridade diante do segundo e ainda afirma que esta condição, não é particular à saúde mental. Em um estudo, realizado na Inglaterra por Shepherd, Shorthouse e Gask (2014)<sup>(48)</sup>, eles afirmam ser o modelo

paternalista, um modelo que centraliza todo o conhecimento na figura do médico e encontraram, a partir de relatos dos psiquiatras, que há entre eles uma percepção quanto ao papel do médico ser construído socialmente com crenças e esperanças solidificadas, agindo com forte influência sobre o usuário, que muitas vezes querem prescrições de medicamentos a qualquer custo. Diante dessas afirmações de que tanto o modelo paternalista quanto a postura do usuário frente ao médico podem sofrer grandes influências de construções sociais tão fixadas, como podemos construir novas relações e novos saberes que ajudem a formar novas crenças sociais?

O CAPS, serviços que objetivam a reabilitação psicossocial e propõem como foco do seu trabalho o sujeito que se encontra em sofrimento psíquico, deveria estimular o usuário a assumir lugar de destaque no processo de cuidado e incentivar a sua autonomia e responsabilidade. Mas se a terapêutica medicamentosa e seus agentes, os médicos, mantêm o foco na doença e não na pessoa que a sofre, podemos pensar que ela é excluída do processo com todas as suas crenças, desejos, medos e tudo mais que a constitui como sujeito. Desta maneira, como já citado no tópico anterior, não há responsabilização, nem tão pouco o desenvolvimento de sujeitos autônomos quando o assunto é medicamento<sup>(36)</sup>.

Read (2009)<sup>(18)</sup> pondera que focar a questão da medicação no mero cumprimento ou não da prescrição médica leva ao entendimento, por parte dos profissionais de saúde mental, de que a não adesão é um erro a ser corrigido. Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup> afirmam que talvez isso ocorra porque o médico pode se sentir frustrado ao perceber que o usuário não seguiu as prescrições feitas, às quais supunha eficácia, e reconhecem que essa lógica decorre do “*paternalismo médico*”, alvo de discussão desde longa data. Relatam que em 1957, Balint já propunha o desafio do usuário ser central na tomada das decisões e não mais sua doença sem voz. De acordo com Read (2009)<sup>(18)</sup>, na Inglaterra já se compreende que o usuário da saúde mental é livre e capaz de tomar suas próprias decisões. Por isso supõe-se que a negociação seja necessária, sendo indicada também pelas diretrizes clínicas do *Instituto Nacional de Saúde e Excelência Clínica*

(NICE) que orientam a decisão compartilhada. Um estudo realizado no CAPS de Alegrete-RS, no que se refere à medicação negociada, constatou-se:

...que a maneira como são pactuadas as relações dos usuários com a equipe interferem diretamente na adesão do indivíduo ao seu tratamento, pois este é visto como protagonista nesse processo (Kantorski, Guedes, Feijó e Hisse, 2013, p.1026)<sup>(36)</sup>.

Cribb, Kellar e Horne (2005)<sup>(50)</sup> diferenciam três termos - cumprimento/não cumprimento (*compliance/no-compliance*), adesão (*adherence*) e concordância (*concordance*). Para eles, cumprimento/não cumprimento é quando o médico prescreve ao usuário, que por sua vez, pode cumprir ou não cumprir com a prescrição. No entanto, afirmam que esse conceito não inclui o usuário e tem sido menos utilizado por esse motivo. Adesão é quando o usuário, participando do processo decisório, concorda com o que é prescrito pelo médico, sendo livre para aderir ou não. Concordância é um termo mais recente que extrapola o conceito de adesão visto que, no processo de tomada de decisão, não são apenas os pontos de vista de ambos que são explicitados, o médico deve fornecer informações quanto à prescrição e apoiar o usuário durante todo o processo decisório. Como podemos notar e também é observado pelos autores, apenas a terminologia concordância (*concordance*) envolve a tomada de decisão compartilhada (*Shared Decision Making*), termo tão importante quando consideramos a participação do sujeito com seu conhecimento nas decisões quanto ao seu tratamento.

Diferenciando os termos – cumprimento/não cumprimento (*compliance/no-compliance*) e tomada de decisão compartilhada (*Shared Decision Making*) quanto ao uso de medicamentos, Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup> afirmam:

*Tomada de decisão compartilhada diverge radicalmente do cumprimento porque esse termo (shared decision making) assume que dois especialistas, o cliente e o médico, devem compartilhar suas respectivas informações e determinar o melhor tratamento de forma colaborativa*<sup>(49)</sup><sup>38</sup>.

---

<sup>38</sup> Deegan e Drake, 2006, p.1636 – tradução pessoal do inglês.

Em outras palavras, Godolphin (2009)<sup>(51)</sup> explicita que a tomada de decisão compartilhada pressupõe que o usuário entende da sua vida e o médico entende de medicina. A junção dos dois saberes relativiza o saber soberano do médico, reconhece que o sujeito detém conhecimento e capacidade de tomar decisão e que há dois personagens envolvidos nesse processo. Essa crença, que viabiliza uma ação diferenciada no cuidado, é respeitosa às ideias de ambos não dando espaço a decisões autoritárias e isoladas.

Quando o médico foca apenas no cumprimento (*compliance*) busca controlar o comportamento do usuário considerando o que para ele é ideal ao tratamento. Nesse cenário, seu objetivo é que mais usuários cumpram com a sua prescrição e, dessa forma, mantêm um modelo hierarquizado e autoritário onde o médico decide o que é melhor para o seu cliente. Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup> ponderam que, na tomada de decisão compartilhada, os valores dos usuários com algum diagnóstico de transtorno mental são mantidos. A possibilidade de “*escolha, auto-determinação e empoderamento*”<sup>(49)39</sup> são considerados importantes pelo sujeito. Para esses autores, a eficácia não é garantida pelo simples ato de tomar os medicamentos prescritos. Por isso o simples cumprimento (*compliance*) da prescrição também pode não ser o ideal. Dessa maneira, ingerir medicamentos passa a ser um experimento que não tem resultados definidos *a priori*, precisando ser conduzido conjuntamente por usuário e médico envolvidos no processo. Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup> chamam ainda a atenção para a afirmação de que pessoas diagnosticadas com doença crônica, seja de qual natureza for, avaliam os efeitos dos medicamentos muito além dos sintomas. Incluem sua própria identidade e sua qualidade de vida fazendo ponderações diversas que vão desde comparações entre sintomas e efeitos colaterais, até não se medicar por simplesmente não acreditar na existência da doença.

Sendo então a tomada de decisão compartilhada um processo complexo, manter um modelo hierarquizado onde o médico busca que o usuário cumpra com suas orientações não alcança essa complexidade e acaba por não ser terapêutico. Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup> pontuam a existência de papéis sociais valorizados

---

<sup>39</sup> Deegan e Drake, 2006, p.1636 – tradução pessoal do inglês.

socialmente e que, quando os medicamentos não permitem que seus usuários realizem essas atividades, como o trabalho, por exemplo, o medicamento passa a ser visto como um empecilho à recuperação. Mas o contrário também é verdadeiro e aqui reside a importância do usuário participar da decisão do que lhe faz bem ou não. Nesse sentido, as autoras apontam qual seria o papel do médico:

*...tomada de decisão compartilhada permite ao médico trabalhar como colaborador especialista, ajudando ativamente o cliente a identificar medicamentos pessoais e a otimizar esquemas e dosagens de medicamentos específicos para apoiar e complementar a recuperação de papéis sociais valorizados<sup>(49)</sup><sup>40</sup>*

Godolphin (2009)<sup>(51)</sup> cita três importantes conceitos que evidenciam a relevância da tomada de decisão compartilhada para a segurança dos usuários de medicamentos. O primeiro refere-se ao cuidado centrado na pessoa e à formação de profissionais nessa nova forma de cuidado, onde o controle não está no médico e sim no usuário. O segundo ocorre da constatação de que os usuários nem sempre aderem aos medicamentos prescritos que, por sua vez, nem sempre são prescritos corretamente pelos médicos. Nesse ponto, entende-se que a informação transmitida através da comunicação pode evitar erros e aumentar a aderência (*adherence*). O terceiro trata do leque de diversidade em saúde que, com a tomada de decisão compartilhada, pode ter melhor compreensão e operacionalização.

Esse autor ainda afirma que toda decisão implica em escolha e que é o médico quem deve ofertar as possibilidades de escolhas a partir de uma pesquisa criteriosa e consciente, apesar de ter sido treinado para encontrar uma única resposta e não para fornecer possibilidades de escolha. Não é descartada a entrada de outros profissionais e até familiares na participação desse processo<sup>(49, 51)</sup>, mas acredita que o médico é quem deve puxar essa discussão porque historicamente é quem detém o conhecimento. Godolphin (2009)<sup>(51)</sup> também entende que o médico deve colaborar com a diminuição do sofrimento e estimular o empoderamento além de estar apto para o seguinte processo:

---

<sup>40</sup> Deegan e Drake, 2006, p.1637 – tradução pessoal do inglês.

1. Construir com o usuário uma relação de parceria;
2. Determinar, mas não de forma fixa, o que o usuário prefere;
3. Estabelecer, estando aberto a mudanças, como o usuário prefere participar da tomada de decisão e se há dúvidas e/ou conflitos quanto a esse processo;
4. Identificar as “expectativas”, “ideias” e “preocupações” dos usuários, buscando respondê-las;
5. Verificar quais as escolhas feitas pelos usuários e procurar estudos que possam trazer evidências em relação a eles em particular;
6. Considerando os itens 2 e 3 e os efeitos até então gerados por esse processo compartilhado, o profissional deve auxiliar o usuário na reflexão e avaliação quanto aos efeitos que essas decisões possam ter no seu modo de viver e nos seus valores;
7. Tomar uma decisão compartilhada com o usuário, preocupando-se com a resolução de conflitos;
8. Desenvolver um plano de ação que esteja em comum acordo e delimitar formas de dar continuidade ao processo.

Godolphin (2009)<sup>(51)</sup> menciona mais de uma vez a possibilidade de haver conflitos e a necessidade dos médicos estarem atentos à ocorrência destes na tentativa de solucioná-los junto ao usuário. Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup> apontam que divergências nas perspectivas dos médicos e usuários podem ocorrer, mas não se trata de encontrar a melhor ou a mais correta, mas sim de encontrar consensos entre os pontos de vistas que possibilitem a construção compartilhada de objetivos. Ao contrário, afirmam que o modelo de cumprimento (*compliance*) não dispõe de espaço para discutir respeitosa e tais disparidades, levando a comportamentos individualizados que não auxiliam no *recovery*.

Godolphin (2009)<sup>(51)</sup> indica serem raras as tomadas de decisão compartilhada, entendendo que este modelo não é algo natural entre os médicos, não é esperado pelos usuários que também não se sentem empoderados na

relação clínica médica e ainda pode encontrar dificuldades em relação ao próprio sistema de saúde, como por exemplo, a falta de tempo, apesar de acreditar que seja uma questão de habilidade. Quanto à orientação do médico, entende que:

*As habilidades de comunicação associadas à tomada de decisão compartilhada são difíceis de aprender e praticar. Qualquer comunicação complexa envolve atitude, esforço e tempo para adquirir ou mudar. Desta forma, a tomada de decisão compartilhada não é diferente e realmente se parece com a aprendizagem de uma nova língua<sup>(51)</sup><sup>41</sup>.*

Para esse autor, as mudanças podem vir de diversas direções. Da sociedade, com a mudança na relação médico/paciente que não deixa de ser consumista, mas pode ser melhor informada; das regulamentações que pressionem os profissionais a adquirirem novas habilidades para a tomada de decisão compartilhada; de mudanças no ensino médico e das formas de registro do cuidado, dando maior acesso aos usuários e, por último, a construção de guias que apoiem, nesse sentido, os usuários.

Segundo Shepherd (2014)<sup>(48)</sup>, a tomada de decisão compartilhada seria um modelo entre o modelo paternalista e o modelo que entende o usuário como o maior conhecedor e o médico como mero informante técnico. Deegan e Drake (2006)<sup>(49)</sup>, explicitam:

*No paradigma de tomada de decisão compartilhada, a linguagem da autoridade médica, cumprimento (compliance) ao tratamento, e os tratamentos coercivos desaparecem em favor de termos e conceitos como a educação, a aliança de trabalho, a experiência individual, escolha informada, as experiências colaborativas e auto-gestão da doença<sup>(51)</sup><sup>42</sup>.*

Intervenções mais consistentes voltadas à educação, ao comportamento e à emoção são vistas como produtoras de melhores resultados se comparadas a ofertas de informações isoladas. Com a ressalva de que ainda assim o usuário pode decidir não tomar os medicamentos<sup>(18)</sup> e que as informações fornecidas pelos psiquiatras podem vir imbuídas de experiência clínica quanto aos efeitos colaterais, influenciando as informações fornecidas e podendo exercer coerção<sup>(48)</sup>.

---

<sup>41</sup> Godolphin, 2009, p.188 – tradução pessoal do inglês.

<sup>42</sup> Deegan e Drake, 2006, p.1638 – tradução pessoal do inglês.

Como já vimos acima, Adesão (*Adherence*) não é o mesmo que cumprir com a prescrição médica (cumprimento/ adesão). As diretrizes clínicas do *Instituto Nacional de Saúde e Excelência Clínica* (NICE) distinguem estes dois termos, ponderando que a adesão (*adherence*) pressupõe uma negociação que a antecede, onde o usuário é livre para aderir ou não aos medicamentos a partir das orientações dadas pelo médico<sup>(18)</sup>.

Pesquisa aponta que os psiquiatras entendem a importância de mudar o papel do médico, mas também acreditam que isso depende do contexto, muitas vezes forçoso, em que o psiquiatra decida sozinho<sup>(48)</sup>. Aqui nos deparamos com uma bifurcação: haverá momentos nos quais os médicos deverão aceitar a negativa de seus clientes quanto a sua prescrição e precisarão buscar outros arranjos e outras alternativas possíveis; em outros momentos, precisarão notar que a situação não permite a tomada de decisão compartilhada, como por exemplo, uma situação de emergência. Considerando ocasiões em que os profissionais de saúde mental se veem com a incumbência de tomar uma decisão sem a participação do usuário, Read (2009)<sup>(18)</sup> declara que ainda assim, é possível tomar decisões que vão de acordo com aquilo que o usuário prefere e entende como melhor para si, a partir de “diretrizes antecipadas” que “*são um método de planejamento de tratamento coerente com o cuidado centrado no cliente e na tomada de decisão compartilhada*”<sup>(18)</sup><sup>43</sup>.

No Brasil, mais especificamente no Centro Psiquiátrico do Rio de Janeiro (CPRJ)<sup>(52)</sup>, há notícias datadas de 2010 sobre uma tentativa de inserir o que foi chamado de *Plano de Crise*. Um documento onde o usuário desse serviço poderia especificar o modo como gostaria de ser cuidado em situações de crise, além de informações sobre seu adoecimento e particularidades de seu estado de crise. Esse serviço também noticiou o uso de um *Cartão de Crise*. Trata-se de dispositivo que visa a proteger o sujeito nestas situações mais vulneráveis e tem como conteúdo informação da instituição onde faz tratamento; informação da existência de outras doenças associadas ao transtorno psíquico; nome de alguma pessoa que confie e deseje que seja informada sobre sua condição, além dos

---

<sup>43</sup> Read, 2009, p.1638 – tradução pessoal do inglês.

tratamentos e cuidados que espera receber em tal situação. Ambos os documentos, Plano de crise e Cartão de crise, não são vistos como preceitos solidificados, mas sim abertos para revisões e atualizações a cada seis meses e foram inspirados em experiência holandesa<sup>(52-54)</sup>.

O estudo de Shepherd, Shorthouse e Gask (2014)<sup>(48)</sup>, realizado na Inglaterra, constatou que alguns psiquiatras participantes utilizavam conteúdos já conhecidos dos usuários para a tomada de decisão quando não era possível o compartilhamento. No entanto, também houve psiquiatras que apontaram a incapacidade de *insight* do usuário do serviço de saúde mental como impeditivo ou restritivo à tomada de decisão compartilhada, pois entendiam de forma radical a capacidade de percepção do paciente na psicose, ou seja, há ou não há. Neste sentido, os participantes pontuaram ser o modelo paternalista o mais adequado, quando notado não haver discernimento do usuário.

Apesar de haver um discurso entre os psiquiatras de que há uma incapacidade de decidir dos sujeitos diagnosticados com transtorno mental, Drake e Deegan (2009)<sup>(55)</sup> chamam a atenção para a existência de um “*imperativo ético*” quanto à tomada de decisão compartilhada. Afirmam que o cuidado deve ser centrado na pessoa e que existe estudo confiável como o “*Clinical Antipsychotic Trial of Intervention Effectiveness*” (CATIE) que afirma serem mais de 96% das pessoas pesquisadas capazes de participar de uma escolha estando informadas. Pontuam haver consequências extremamente importantes quando se toma medicamentos psiquiátricos e que apenas o usuário, quem viverá essas consequências, em conjunto com o médico, poderá tomar decisões. Ainda citam a legislação que defende a tomada de decisão por procuração em caso de incapacidade e a criticam entendendo que ela contribui para um pensamento que apenas inclui a tomada de decisão compartilhada quando o cliente apresenta um comportamento já desejado e esperado pelos profissionais, ou seja:

*O que objetam é o raciocínio circular que muitas vezes ocorre em situações clínicas: quando o cliente concorda com o médico a respeito do tratamento, a tomada de decisão compartilhada é uma virtude; quando há*

*um desacordo sobre o tratamento, o cliente “não tem insight” e a tomada de decisão compartilhada passa a ser vista como algo arriscado<sup>(55)</sup><sup>44</sup>.*

Na mesma pesquisa, Shepherd, Shorthouse e Gask (2014)<sup>(48)</sup> pontuam outras dificuldades do processo de tomada de decisão compartilhada citadas pelos psiquiatras envolvidos na pesquisa. Entre elas, apontam a pressão de outros profissionais da saúde mental (colegas), pressões do ambiente e opções limitadas quanto às prescrições devido a uma questão econômica. Segundo Read (2009)<sup>(18)</sup>, há quem defenda a importância do conhecimento sobre psicofarmacologia também fazer parte do vocabulário de outros profissionais da saúde mental, os não médicos. Essa defesa vem com a crença de que isso possibilitaria uma discussão sobre esse assunto na equipe multidisciplinar e diminuiria a hierarquia entre profissionais. A partir de minha experiência empírica acumulada no trabalho em CAPS, associa a essa observação de Read a hipótese de que a pressão dos outros profissionais sobre os psiquiatras diminuiria se mais conhecimento psicofarmacológico lhes fosse dado, pois tal conhecimento os ajudaria a ampliar seu pensamento crítico sobre essa problemática.

No Brasil, ainda no contexto de CAPS, também baseada na minha experiência empírica de trabalho, levanto a hipótese de que as discussões sobre opções à prescrição medicamentosa que estejam para além da problemática medicar ou não medicar, entre a equipe multidisciplinar, ainda são escassas, sendo a medicação considerada como exclusiva ao trabalho do médico. As relações hierárquicas estabelecidas por questões culturais, sociais e políticas estendem-se ao laudo do INSS, ao relatório para pleitear transporte gratuito, ao encaminhamento do paciente para alguns serviços de saúde, situações onde o carimbo e o conhecimento do médico são os únicos considerados válidos, assim como nas discussões das prescrições de medicamentos com os usuários. Esse cenário de relações não horizontais nas equipes talvez afaste o interesse de alguns profissionais buscarem conhecimentos acerca dos medicamentos e de se empoderarem para discussões construtivas com seus colegas médicos. Possivelmente isso os mantém presos à posição de apenas solicitar ou não, ao

---

<sup>44</sup> Drake e Deegan 2009, p.1007 – tradução pessoal do inglês.

médico, a medicação para algum usuário, se colocando fora desse processo, quando na verdade a solicitação já supõe o exercício de algum saber que, entretanto não é discutido e tematizado.

Sabendo que a tomada de decisão compartilhada pode não ser tarefa apenas do médico, podendo ter a ajuda de outros profissionais da saúde mental nesse processo, vale ressaltar a importância do usuário querer também participar da tomada de decisão. Estudo realizado por Adams, Drake e Wolford (2007)<sup>(56)</sup>, constatou que, quando comparado cuidados médicos em saúde mental com cuidados médicos de uma forma geral, na decisão em relação aos medicamentos, a grande maioria dos usuários entrevistados (76%) disse preferir ocupar um papel mais ativo quando o assunto é medicamento psiquiátrico. Esses autores concluíram que apesar de os usuários de saúde mental terem diversas e distintas preferências, mantêm o interesse em ter uma participação ativa a respeito dos medicamentos psiquiátricos, quanto à tomada de decisão, inclusive entre sujeitos diagnosticados com algum tipo de transtorno mental grave.

Tendo clara a participação de pelo menos dois sujeitos na tomada de decisão, um com suas experiências diversas e variadas e o outro com seu conhecimento técnico baseado em pesquisas, põe-se outro tópico que foi discutido por Gordon e Green (2013)<sup>(57)</sup> apontando a existência de várias afirmações que podem sustentar a atitude do médico em medicar sempre, e o quanto antes, mesmo havendo evidências de que o *recovery* nem sempre ocorre com a adesão aos medicamentos. Propõem os autores irmos além de discussões que possibilitem pensar conjuntamente quais medicamentos tomar, mas, se tomar e quando, considerando que a decisão compartilhada pode levar um tempo até chegar a termo. Sua proposta não se trata de abolir o uso de medicamentos psiquiátricos, mas de considerar que podem trazer benefícios ou prejuízos aos seus usuários e, por isso, essa discussão se torna válida. Afirmam que o que é melhor para cada sujeito “*é uma questão de arte clínica, escolha pessoal e negociação*”<sup>(57)</sup><sup>45</sup>. Defendendo o respeito aos direitos e escolhas dos usuários, apesar de também ponderarem limites em situações críticas, afirmam que dentro

---

<sup>45</sup> Gordon e Green, 2013, p.33 – tradução pessoal do inglês.

do possível as decisões devem ser sempre compartilhadas e citam vários estudos afirmando que a “*espera vigilante*” pode ser um recurso importante em um período inicial, em que já se sabe não ser danoso o não uso de medicamentos. Não coloca essa espera cautelosa como uma regra, entendendo não ser possível para sujeitos que se tornam agressivos consigo mesmos e com os outros, mas acredita ser possível para muitos outros usuários, desde que haja uma rede de cuidados que a permita.

Também há de se considerar usuários que aderiram às prescrições médicas por longo período. Segundo a pesquisa de Shepherd, Shorthouse e Gask (2014)<sup>(48)</sup>, os psiquiatras relatam dificuldades em rever suas prescrições nesse cenário. Read (2009)<sup>(18)</sup> preocupado com o fato de tranquilizantes provocarem dependência, também pondera a importância do apoio do médico ao usuário quando o assunto é trocar ou retirar algum medicamento, mas também afirma ser essa questão muito além do biológico. Para ele, o processo de retirada deve considerar as especificidades de cada sujeito como o medo, a necessidade de estar no controle, etc. Ainda afirma: “*As drogas podem agir como um amortecedor entre ele, o mundo e até mesmo suas próprias emoções. Como se adaptar à vida sem eles, tudo pode parecer mais alto, mais brilhante e mais cru do que antes*”<sup>(18)46</sup>.

A tomada de decisão compartilhada é um tema complexo que daria uma nova pesquisa. Aqui me propus uma revisão não tão aprofundada que permitisse apresentar sua importância nos processos de cuidado em saúde mental no que diz respeito ao uso dos medicamentos psiquiátricos. Nessa perspectiva, ainda vale ressaltar que, diante da bibliografia estudada, pouco ou quase nada se observa quanto a como compartilhar decisões; sobre os desafios que se apresentam durante o processo de tomada de decisão compartilhada junto ao usuário: sobre o uso de medicamentos psiquiátricos e explicações delirantes, ou centradas em referentes que não são racionais e lineares, ou ainda explicações apoiadas em doutrinas religiosas e assim por diante.

---

<sup>46</sup> Read, 2009, p.83 – tradução pessoal inglês.



# CAPÍTULO III

## 3. MÉTODO

### 3.1 A experiência subjetiva e sua abordagem interpretativa

A melhor pessoa para descrever a experiência de tomar medicamentos psiquiátricos é o próprio usuário dessas substâncias. As narrativas sobre a experiência do uso de fármacos<sup>(4)</sup>, estão incorporadas em muitos dos relatos de doença e podem ser consideradas parte do que a antropologia médica chamou de “*experiência de doença*”. Há três dimensões distintas do adoecimento na antropologia médica que são nomeadas como *Disease*, *Sickness* e *Illness*. *Disease* diz respeito à dimensão biológica, *Sickness* se refere à dimensão social e *Illness* trata da experiência de adoecimento. Esta última, descrita por Kleinman (1978)<sup>(9)</sup>, fala da percepção do sujeito adoecido e das pessoas do seu entorno acerca do fenômeno de estar doente. Os estudos que se atêm à dimensão *Illness* buscam conhecer como os sujeitos vivem e contam as circunstâncias de adoecimento. Leal e Serpa (2013, p.2943)<sup>(58)</sup> indicam que há pelo menos duas tradições distintas de investigação da experiência do adoecimento. “Uma terá como questão os aspectos simbólicos e culturais que determinam as experiências particulares vivenciadas pelos sujeitos adoecidos”. A outra, que informa este estudo, se preocupa com a forma particular de cada sujeito associar valores, regras, o que espera do social, do cultural e do coletivo em que está inserido, construindo também de maneira singular seus sentimentos, suas ações, pensamentos e explicações acerca da sua condição de adoecido. As experiências são conhecidas através da análise de narrativas em primeira pessoa que se constituem articulando o que há de social, cultural e individual na existência humana<sup>(59)</sup>. Para o estudo dessas narrativas há diversos métodos e entre eles os que nos dão melhor acesso à dimensão vivida destas experiências, como por

exemplo, o referencial teórico-metodológico da Fenomenologia Hermenêutica ou Interpretativa, que será utilizado neste estudo, para a análise dos dados.

Leal e Serpa (2013)<sup>(58)</sup> destacam que quando se trata de discutir a complexidade da experiência humana não podemos ficar restritos aos aspectos sociais presentes e construídos no mundo e nem tão pouco a aspectos que provenham somente do plano individual. Referem Kleinman e Young como autores que chamaram a atenção para a experiência do adoecimento, olhando não apenas para o social, o cultural e seus simbolismos, mas também para a forma como o sujeito experiencia o que vive, com destaque para os estudos de base fenomenológica.

Na fenomenologia, a experiência implica um tempo e um espaço onde o sujeito age com o seu corpo, conectando-se à cultura e constituindo seu modo de ser no mundo. Essa ação antecede a reflexão, visto que segundo Lindseth e Norberg (2004)<sup>(60)</sup> toda a experiência vivida terá como base uma experiência original, corporal, que posiciona o sujeito diante de um mundo repleto de significados. Desta maneira, o mundo do qual estamos falando não se encontra apartado do sujeito, mas o constitui e é igualmente constituído por ele. Essa interação constante entre sujeito e mundo envolve a experiência vivida dos sujeitos, que antecede qualquer conhecimento, classificação e reflexão, chamada de experiência em primeira pessoa. A compreensão da construção do sujeito e da cultura a partir da vivência, que pode se dar de inúmeras maneiras, é o que objetivam esses estudos que têm o corpo como um suporte da cultura e não em relação a ela. A corporeidade é o centro do paradigma dos estudos sobre a experiência do adoecimento e as narrativas produzidas sobre essa experiência, em sua análise, desvendam a maneira em que se dá esse processo de vivenciar e representar.

A fenomenologia se interessará pela forma como o sujeito adoecido vivencia essa interação com o mundo construindo uma realidade que é única, particular do sujeito e, por isso, não se representa em narrativas universalizantes, generalizadas, que não contemplam a experiência da perspectiva da primeira

pessoa. Mas para que essa experiência em primeira pessoa seja comunicada, é necessária a intervenção da linguagem que também é mediadora do conhecimento construído posteriormente. De acordo com Leal e Serpa (2013)<sup>(58)</sup>, a experiência na primeira pessoa é pré-reflexiva e só será alcançada pelo outro e pelo próprio sujeito, de modo integral, com a mediação da linguagem. Desta maneira, torna-se acessível quando cruza a consciência e atinge uma dimensão reflexiva.

Quando o sujeito conta sua experiência de um fenômeno ele inicia um conhecimento sobre si mesmo que vai além da experiência corporificada. A experiência, a linguagem, o corpo, o sujeito e a cultura se encontram emaranhados na narrativa em que o sujeito que a narra constrói, sendo ele próprio e ao mesmo tempo construído por ela. Quando o sujeito constrói relatos através da linguagem, no estudo empírico, torna-se possível entrar em contato com a subjetividade contida neles, sendo que toda subjetividade, mesmo em construções internas, sempre será intersubjetiva e, por isso, nunca individual. Sendo assim, primeiro o sujeito experiencia o mundo corporalmente, construindo uma forma distinta e singular de sentir e interagir e posteriormente terá a possibilidade de reflexão. Na pesquisa empírica de base fenomenológica hermenêutica, o objeto do método será esse vivido subjetivo.

A fenomenologia, nascida da filosofia no século XX e fundada por Edmund Husserl, questionou o fato de que em uma investigação natural, partindo de uma experiência vivida, a compreensão do significado já era tida como sabida. Na *atitude fenomenológica* de Husserl o ponto de partida também é a experiência vivida, mas nela devemos suspender o que já é tido como sabido, buscando compreender sua essência ou significado essencial, o que é nomeado como *Epoché* ou *Redução Fenomenológica*<sup>(58, 60)</sup>. Por exemplo, no mundo em que vivemos, tomar medicamentos psiquiátricos quando há o diagnóstico de um transtorno mental tem um sentido familiar, mas o que podemos encontrar como essencial quando colocamos o que já nos é familiar em parênteses? O que nos revelam experiências particulares de cada sujeito.

Na fenomenologia empírica, uma das vertentes da fenomenologia como método aplicável ao fazer ciência, que se destaca como abordagem da experiência, é a Fenomenologia Hermenêutica ou Interpretativa consolidada por Heidegger, Gadamer e Ricoeur. Esse método, parte do princípio de que o sujeito constitui sua subjetividade a partir da intersubjetividade. Interagindo com as pessoas, com a cultura e a sociedade, os sujeitos vivenciam experiências singulares e lhes atribui significados que poderão ser apreendidos a partir das narrativas relatadas por eles próprios. Essas narrativas, quando transcritas, permitem serem interpretadas através de uma análise cuidadosa da estrutura de significados, tendo a fenomenologia, em seu propósito de investigação, descrever a vida subjetiva em sua estrutura e forma.

De acordo com Leal e Serpa (2013, p.2945)<sup>(58)</sup> há uma diferenciação feita por Zahavi entre “sujeito experiencial/fenomenológico” e “sujeito narrativo/hermenêutico”. O primeiro trata de uma experiência crua que afeta o sujeito antes de qualquer reflexão e, por isso, anterior a qualquer linguagem ou comunicação, não se oferecendo de modo direto às metodologias de investigação empírica. Dessa forma, nos estudos de experiência com base na metodologia fenomenológica hermenêutica, ocorre uma “interseção com a perspectiva da segunda pessoa, com a intersubjetividade e com a linguagem”<sup>(58)</sup>. O “sujeito narrativo/hermenêutico” está inserido em uma cultura na qual adota significações, valores e uma linguagem, sendo impreterivelmente reflexivo e intersubjetivo. A narrativa formulada por esse sujeito também o constitui, pois quando conta uma história marcada no tempo, se abre a novos trajetos e novos olhares. Num certo sentido, entretanto, as experiências corporificadas e pré-narrativas sempre ficarão ligadas ao sujeito narrativo hermenêutico, porque só se darão a conhecer através dele.

Lindseth e Norberg (2004)<sup>(60)</sup> citam Ricoeur quanto ao fato de haver um passado que é rememorado no presente e pode trazer novos rumos ao futuro. Afirmam que tanto quem escuta quanto quem narra pode se abrir a novas compreensões e novas formas de ver e agir no mundo em que está inserido. Sendo assim, a partir da interação entre o pesquisador e o pesquisando, nasce

um texto transcrito da entrevista que é um material independente no sentido de que pode ser lido com diferentes olhares. Nessa interação, o pesquisando deve se sentir à vontade para expressar sua experiência vivida construindo narrativas que, transcritas a posteriori, se tornaram material para interpretação na fenomenologia hermenêutica, onde o pesquisador modifica o texto através da sua interpretação e também é modificado por ele. Deste modo, existem formas de ser no mundo e não verdades absolutas, por isso, a fenomenologia hermenêutica, em sua interpretação, assume que existe um processo contínuo que pode trazer à tona diversos significados, fazendo com que o pesquisador volte-se ao conhecimento pré-concebido que deve auxiliar na sua interpretação e por isso, não deve ser raso e nem inadequado. Estes autores apontam a existência de uma metodologia proposta por Ricoeur que coloca a compreensão e a explicação num movimento dialético ocorrendo em uma sequência que envolve três momentos.

O primeiro momento é a *Leitura Naïve* ou *Leitura Ingênua*. Nela, busca-se uma compreensão mais geral, um sentido a partir do todo, em uma atitude aberta do pesquisador às leituras repetidas do material. Nessas leituras, ele deve se deixar ser atingido pela narrativa transcrita, passando de uma atitude natural para uma atitude fenomenológica e expressando sua compreensão ingênua, também a partir de uma linguagem fenomenológica. Sua validação se dará pela análise estrutural.

No segundo momento, inicia-se a interpretação metódica através da análise estrutural que requer um trabalho minucioso do pesquisador em busca de reconhecer e redigir temas que lhes darão acesso ao significado essencial da experiência vivida e, por isso, os temas deverão ser redigidos de forma compacta. Uma forma de efetuar essa análise é elaborando questões diante das narrativas transcritas, concernentes ao estudo proposto pelo pesquisador em busca de unidades de significado, que são trechos significativos do texto que, em sua totalidade, não necessariamente contribuirão para a formação de unidades de significado, mas poderão ser incluídas na análise. Tendo como base a compreensão ingênua, lê-se as unidades de significado, sendo que cada uma delas terá apenas um significado essencial e no todo poderão ser encontrados

significados variados. Essa leitura busca compactá-las diante de semelhanças e diferenças identificadas e organizá-las em um processo contínuo a fim de encontrar temas que se coloquem em evidência e que possam ter sido formulados a partir de subtemas.

No terceiro momento, já tendo os temas principais articulados com o contexto e a questão de pesquisa, busca-se validá-los voltando-se a uma leitura geral do texto que exige do leitor uma disponibilidade mental e pode gerar a necessidade de retornar às entrevistas. Lindseth e Norberg (2004)<sup>(60)</sup> afirmam que nesse terceiro momento buscamos uma compreensão abrangente, mas a consciência do pesquisador já está impregnada por compreensões pré-concebidas que precisam ser revisitadas, a fim de provocar reflexões críticas, permitindo expansão e aprofundamento da consciência. Pontuam que não devemos refutar nada que se coloque como estranho e que compreender de forma abrangente a partir da interpretação do todo requer sermos capazes de imaginar, de estar abertos à literatura já conhecida e a outras que possam vir a ser, estar abertos às leituras que estejam de acordo com a visão de mundo vigente no trabalho em questão ou não, e quando não, é preciso relacionar as diferenças. Segundo Lindseth e Norberg (2004)<sup>(60)</sup> “*nós não forçamos a perspectiva da literatura sobre o texto/entrevista, mas deixamos a literatura escolhida iluminar o texto da entrevista e texto/entrevista iluminar a literatura escolhida*”<sup>(60)</sup><sup>47</sup>.

A fase de interpretação considera que há um sujeito que narra a sua experiência vivida atribuindo sentido a ela e o pesquisador, analisando cuidadosamente, dará sentido a essa atividade do sujeito. Há uma dupla hermenêutica existente no trabalho de interpretação que ocorrerá com dois objetivos:

Descrever como deve ser e compreender o mundo do participante; e desenvolver uma análise mais abertamente interpretativa, que coloca a descrição em relação a um contexto teórico, cultural e social mais amplo, fornecendo comentário crítico e conceitual para o esforço do participante de dar sentido a sua experiência (Leal e Serpa, 2013, p.2943)<sup>(58)</sup>.

---

<sup>47</sup> Lindseth e Norberg, 2004, p.151 – tradução pessoal do inglês.

No estudo que me proponho, sobre a experiência subjetiva do uso de medicamentos psiquiátricos na perspectiva dos usuários em tratamentos no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e com o diagnóstico de transtorno de esquizofrenia, descreverei as formas de experienciar e os sentidos que os sujeitos dão para suas experiências. A revisão da literatura mostrou que essas experiências e sentidos podem ser diversos, ou seja, os efeitos colaterais específicos para cada medicamento psiquiátrico, a forma que o sujeito vai experienciar esses efeitos, ou o simples fato de ter que tomá-los pode variar em grande escala. Sendo assim, para fins deste estudo, não associarei a experiência a cada medicamento psiquiátrico específico uma vez que não se sabe o que cada paciente usa e sabendo ainda que cada sujeito experiencia a sua maneira usando a mesma medicação, o interesse principal é conhecer como ele constrói a experiência e o saber sobre o uso dos medicamentos.

## **3.2 O contexto da pesquisa e seus participantes**

### **3.2.1 Os CAPS e seu contexto**

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) objetivam o cuidado de pessoas diagnosticadas com transtorno mental severo e persistente, pessoas em uso de álcool e outras drogas, assim como familiares e amigos. São serviços pertencentes ao Sistema Único de Saúde (SUS) criados para serem substitutivos aos hospitais psiquiátricos. Compõem uma rede de atenção organizada por territórios que vão além de espaço meramente geográfico já que são compostos por tudo e todos que o habitam e o configuram.

Atualmente, existem cinco tipos de CAPS de acordo com o número de habitantes, horário (diurno ou 24 horas) e dias de funcionamento (segunda à sexta ou incluindo final de semana): CAPS I, CAPS II, CAPS III, CAPSi (infanto-juvenil) e CAPSad (álcool e outras drogas).

Esses dispositivos de cuidado intensivo são complexos e deveriam lançar mão de diversos recursos disponíveis em seu território de abrangência, articulando-os em busca de cuidar clinicamente e reabilitar psicossocialmente aqueles que o procuram ou a eles são encaminhados por outros serviços de saúde. Além do cuidado clínico e inclusão social, os referidos serviços matriciam as unidades básicas de saúde quanto à saúde mental, funcionam com equipes multiprofissionais, dispensam medicamentos e oferecem aos seus usuários atividades terapêuticas diversas que podem ocorrer em sua estrutura física ou em seu território, tendo como eixo organizador “as pessoas, sua existência, seu sofrimento”<sup>(32)</sup>.

A seguir, descrevo os CAPS participantes a partir do Relatório Técnico final da pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*<sup>(1)</sup>. Pesquisa que embasa o estudo que me proponho nessa dissertação.

### **CAPS de Salvador**

Nomeado como Centro de Atenção Psicossocial do Garcia (CAPS do Garcia), foi inaugurado em setembro de 2008. Funciona de segunda à sexta-feira, das 8h às 17h, atendendo a uma rede de usuários residentes nas principais localidades do Distrito Sanitário Barra, tendo atualmente cadastrados 525 usuários inseridos. Contam com diversas oficinas terapêuticas que privilegiam ações de reinserção dos usuários no território e ainda oferece grupos psicoterapêuticos e atendimentos individuais.

### **CAPS de Campinas**

O CAPS Integração, inaugurado como CAPS II no final de 2003, transformou-se em CAPS III em 2005. Atualmente encontra-se instalado em sede própria e atende a uma rede de usuários residentes em seu território de abrangência localizado no Distrito de saúde Noroeste de Campinas. Sua região é considerada com alta vulnerabilidade e risco social. A unidade conta com 330

usuários inscritos e funciona 24 horas, de segunda a segunda. Dispõe de oficinas terapêuticas, atividades de geração de renda, atendimento individual, entre outros.

### **CAPS do Rio de Janeiro**

Nomeado como CAPS Linda Batista, iniciou suas atividades em 2004. Localizado no bairro de Guadalupe, zona norte do Rio de Janeiro, atende cerca de 400 usuários cadastrados e residentes em seu território de abrangência, que é conhecido pelos seus altos índices de violência, e com sua rede de atenção à saúde mental ainda em formação. O serviço funciona de segunda à sexta-feira, das 8h às 17h. Entre suas atividades, oferece acolhimento, oficinas terapêuticas, atividades de convivência, entre outros, sendo que no próprio território, ainda há uma variedade de outros atrativos esportivos e culturais.

### **3.2.2 Os usuários dos CAPS: sujeitos da pesquisa<sup>48</sup>**

A pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*, no tempo 1 (T1), teve como participantes 16 usuários dos CAPS acima descritos, assim distribuídos: 7 do Rio de Janeiro, 4 de Campinas e 5 de Salvador. Os nomes, que se seguem de apresentações detalhadas de cada sujeito são fictícios e foram atribuídos a fim de preservar as verdadeiras identidades de cada um.

#### **Participantes de Salvador:**

**Silvio**, 60 anos, natural da Bahia, pardo, casado, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia indiferenciada em seu percurso de tratamento, de esquizofrenia, segundo o instrumento diagnóstico MINIPLUS, e se

---

<sup>48</sup> Dados extraídos da Dissertação de Mestrado de uma das integrantes do grupo de pesquisa Interfaces que também utilizou as narrativas desses mesmos usuários em sua pesquisa. Único local onde foram encontradas estas informações.

autoatribui o diagnóstico de esquizofrenia. No Tempo 1 da pesquisa, participou de oito grupos focais;

**Sônia**, 49 anos, natural da Bahia, parda, solteira, evangélica, ensino médio completo, aposentada pelo INSS. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento pelo instrumento diagnóstico MINIPLUS e pela autoatribuição. Sônia participou de sete grupos do Tempo 1;

**Saulo**, 40 anos, nascido na Bahia, negro, solteiro, espírita, ensino médio completo, desempregado. Em seu percurso de tratamento recebeu os diagnósticos de esquizofrenia e de transtorno mental e de comportamento decorrente do uso de opióides; esquizofrenia foi o diagnóstico obtido através do instrumento diagnóstico MINIPLUS. Ele se autoatribui o diagnóstico de esquizofrenia. Durante o Tempo 1, participou de sete grupos;

**Selma**, 39 anos, natural da Bahia, parda, casada, católica, desempregada, ensino médio completo, sem renda. Em sua trajetória de tratamento e pelo MINIPLUS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia. Selma se autoatribui o diagnóstico de esquizofrenia. Não há relatos de quantos grupos ela participou;

**Simeão**, 49 anos, nascido na Bahia, mulato, casado, evangélico, ensino médio completo, aposentado pelo INSS. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Simeão não participou dos grupos 5 e 6 do Tempo 1. No decorrer do trabalho de campo, Simeão foi vítima de atropelamento e veio a óbito.

### **Participantes de Campinas:**

**Cleusa**, 50 anos, natural de São Paulo, branca, divorciada, evangélica, analfabeta, ensino fundamental incompleto, desempregada. Recebeu o

diagnóstico de esquizofrenia residual em sua trajetória de tratamento e diz aceitar o diagnóstico de esquizofrenia. Não há informações sobre o diagnóstico segundo o MINIPLUS. Cleusa participou de todos os grupos focais do Tempo 1;

**Caio**, 41 anos, natural do Mato Grosso, branco, solteiro, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e de transtorno psicótico, segundo o MINIPLUS. Caio se autoatribui o diagnóstico de gastrite. No Tempo 1 participou dos quatro grupos;

**César**, 35 anos, natural do Paraná, branco, solteiro, não informou a religião, ensino médio incompleto, exerce atividade de trabalho informal, recebe o Benefício da Prestação Continuada (BPC). Em sua trajetória de tratamento e pelo MINIPLUS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia. Diz-se esquizofrênico, mas refere que problemas mentais são decorrentes de uma sinusite. Ele também participou dos quatro grupos focais do Tempo 1;

**Cícero**, 33 anos, natural do Paraná, branco, solteiro, católico, ensino médio incompleto, aposentado pelo INSS. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Não há informações sobre o diagnóstico que ele se autoatribui. Não participou apenas do primeiro grupo focal do Tempo 1.

### **Participantes do Rio de Janeiro**

**Railson**, 30 anos, natural do Rio de Janeiro, negro, solteiro, católico, ensino médio completo, desempregado, pensionista do INSS. Durante sua trajetória de tratamento recebeu os diagnósticos de transtorno esquizofrênico com sintomas obsessivos e transtorno obsessivo-compulsivo com sintomas psicóticos. Com a aplicação do instrumento diagnóstico MINIPLUS, o diagnóstico foi de esquizofrenia. Não há informações sobre o

diagnóstico que ele se autoatribui. Railson participou de três grupos focais do Tempo 1;

**Regina**, 47 anos, natural do Rio de Janeiro, branca, casada, kardecista, ensino superior incompleto, desempregada, sem renda. Recebeu os diagnósticos de transtorno esquizofrênico e de transtorno afetivo de humor em seu percurso de tratamento. Não se identifica com nenhum desses diagnósticos. Regina também recebeu o diagnóstico de esquizofrenia, segundo o instrumento diagnóstico MINIPLUS. Participou de todos os grupos do Tempo 1;

**Reinaldo**, 44 anos, natural do Rio de Janeiro, branco, solteiro, evangélico, biólogo, desempregado, sem renda. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento e, pelo instrumento diagnóstico MINIPLUS, o de transtorno psicótico. Se autoatribui o diagnóstico de depressão. No Tempo 1 Reinaldo participou de 3 grupos, mas faleceu no decorrer da pesquisa;

**Rogério**, 60 anos, natural do Rio de Janeiro, pardo, divorciado, kardecista, ensino médio completo, aposentado pelo INSS. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também pelo instrumento diagnóstico MINIPLUS. Não reconhece este diagnóstico para si. Ele participou dos quatro grupos no Tempo 1;

**Ricardo**, 31 anos, natural de Minas Gerais, negro, solteiro, cristão, ensino fundamental completo, recebe auxílio doença. Recebeu os diagnósticos de transtorno delirante, transtorno paranóide e psicose não-orgânica em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia não-especificada, segundo o instrumento diagnóstico MINIPLUS. Ele refere não saber o que tem. Participou no Tempo 1 dos grupos 1 e 3;

**Rui**, 44 anos, natural do Rio de Janeiro, pardo, solteiro, não tem religião, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS. Recebeu os

diagnósticos de esquizofrenia, “transtorno mental” e distúrbio mental em seu percurso de tratamento e de esquizofrenia segundo o instrumento diagnóstico MINIPLUS. Não há informações sobre o diagnóstico que ele se autoatribui. Participou de todos os grupos no Tempo 1;

**Roberta**, 39 anos, não sabe informar sua naturalidade, branca, casada, católica e evangélica, ensino médio completo, desempregada, recebe benefício, mas não sabe informar qual. Recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento e também segundo o instrumento diagnóstico MINIPLUS e “aceita” o diagnóstico. No Tempo 1 Roberta participou de dois grupos, visto que desistiu de participar relatando não sentir-se bem ao contar suas experiências de adoecimento.



# CAPÍTULO IV

## 4. RESULTADOS

### 4.1 Apresentação dos Resultados

Os resultados apresentados a seguir tratam de narrativas produzidas por pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, em tratamento no CAPS, e que participaram dos grupos focais efetuados pela Pesquisa Matriz: *Experiência, Narrativa e Conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário*. Essas narrativas, geradas na Pesquisa Matriz, foram usadas nesse estudo: *A Experiência Subjetiva do Uso de Psicotrópicos na Perspectiva de Pessoas com o Diagnóstico de Esquizofrenia*, com o propósito de conhecer e compreender a experiência vivida do uso de medicação psiquiátrica. Para tanto, minha investigação teve como norte os passos propostos pela metodologia da Fenomenologia Hermenêutica ou Interpretativa, já descrita acima.

Vale retomar o fato de que, apesar da pesquisa experiência não ter tido como objetivo discutir a experiência do uso da medicação e sim a experiência do adoecimento, esse foi um tema emergente durante os grupos focais, principalmente nos momentos em que se discutiu a experiência do tratamento como uma das dimensões da experiência de adoecimento. Como já mencionado anteriormente, Bissel, Ryan e Morecroft (2006)<sup>(4)</sup> afirmam que os relatos sobre o processo saúde e doença, em sua maioria, incorporam experiências relacionadas ao uso de medicamentos e que essas narrativas de medicação não devem ser analisadas separadamente das narrativas de saúde e doença, visto haver um contexto cultural, temporal e social que não podem ser ignorados.

O material que segue se refere aos três campos: Campinas, Rio de Janeiro e Salvador, compreendidos na pesquisa matriz. Inicialmente, foi feita uma leitura de todas as narrativas produzidas e transcritas a partir dos grupos focais ocorridos

nos três CAPS durante o trabalho de campo, momento em que se evidenciaram narrativas acerca da experiência de medicação como uma possibilidade de estudo. Posteriormente, foi realizada uma nova leitura *naïve*, identificando mais uma vez o tema experiência da medicação nas narrativas de experiência de adoecimento. Apenas na segunda leitura é que foram identificadas e organizadas as unidades de significado concernentes ao tema de pesquisa em questão – experiência do uso de medicação – prosseguindo com os passos do método de pesquisa Fenomenológica Hermenêutica.

As temáticas identificadas nos três campos foram 9: sintoma, crise, cura, efeitos indesejáveis, compreensão diagnóstica, funcionalidade do sujeito no seu meio, cenários de cuidado, escolha e obrigação, e rotinas do tratamento medicamentoso. Esses temas, quando em relação com o uso de medicamentos psiquiátricos, produziram outras diversas formas de relação que foram constitutivas da experiência subjetiva do uso de medicamentos psiquiátricos que, por sua vez, se apresentou sob formas diversas, com variações entre os usuários, e nas narrativas de um mesmo usuário.

### Sintoma

Nas narrativas estudadas, a relação do medicamento com alguns dos sintomas que compõem o quadro psicótico foi constitutiva da experiência do uso da medicação psiquiátrica. Identifiquei quatro formas de relação vivenciada entre sintoma e medicação.

A primeira traz a experiência do medicamento como capaz de eliminar o sintoma e as narrativas aparecem em contextos diferentes quanto ao grupo focal, mas não quanto ao tema de discussão, que se tratava da crise, nem quanto ao CAPS onde essas narrativas se deram. Todas foram relatadas no campo de Salvador, onde as narrativas de medicação estiveram muito presentes no material da pesquisa matriz. Apenas uma participante nunca havia vivido a internação em um hospital psiquiátrico e é ela que relata experienciar a eliminação do sintoma com o uso da medicação.

Eu quando comecei a tomar as medicações, no começo eu ainda ouvia vozes... Depois que o remédio foi fazendo efeito, nunca mais eu ouvi essas vozes...

(Sônia, 49 anos, 7º GF T1, Salvador)

Eu já escutei vozes. Até antes de vir pra qui, passaram esse remédio que é bom pra cabeça. Eu nunca mais ouvi vozes não. Foi só um dia só. Nunca mais ninguém bateu papo comigo não...

(Selma, 39 anos, 8º GF T1, Salvador)

Na segunda forma de relação entre medicamento e sintoma, a experiência é de estabilidade com o uso. Os relatos aparecem em contextos onde discutiam a experiência de perícia na época laboral, o entendimento dos participantes quanto ao remédio e sua função e quando falavam sobre ser incomodado por outros após o início do tratamento. Todas foram citadas no CAPS de Salvador e a maioria delas ocorreu no mesmo grupo focal.

...O que me dá estabilidade é a medicação e não a aposentadoria. Não é o dinheiro.

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador)

O remédio dá estabilidade doutora. Evita com que a gente fique com a cabeça voltada pra alguma psicose, alguma coisa que foge da realidade do dia a dia.

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador)

Não... não me incomoda mais não (vizinhos). Eu acredito também que seja por causa da medicação eu... a gente se desliga um pouco de certas influências.

(Saulo, 40 anos, 5º GF T1, Salvador)

A terceira forma se refere à diminuição dos sintomas com o uso de medicamentos. Eles são experimentados como capazes de produzir melhora de sintomas considerando-se que, às vezes, os usuários referem melhora de um mal estar que não necessariamente estaria associado ao efeito direto que se espera do medicamento (vejam abaixo: “*melhorei da depressão*”). Relatam ainda aumentar a qualidade de vida, ou melhora momentânea de algum sintoma ou mal estar geral. O contexto em que essas narrativas se apresentam é diverso se

considerarmos a cidade e o grupo focal onde elas aparecem, mas é o mesmo se pensarmos no tema de discussão visto que, exceto no que se refere a uma narrativa onde falavam do início da patologia, todas as outras estavam em um contexto de discussão sobre o momento pós crise, em que todos estavam vivendo o tratamento.

Agora eu diminuí de ficar ouvindo vozes, depois que a médica passou um medicamento de alto custo da série ouro, aí eu diminuí de ouvir vozes... E depois que eu tô usando essa medicação que eu melhorei mais...

(Silvio, 60 anos, 4º GF T1, Salvador)

Bom, eu estou me sentindo bem melhor da depressão, devido aos remédios que eu estou tomando, ... Estou dormindo melhor. Estou andando na rua, estou enxergando o mundo melhor. Estou vivendo mais a vida. Estou me libertando da depressão.

(Reinaldo, 44 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

Eu acho que esse tipo de medicamento, eles contribuem um pouquinho, entende? Eles ajudam. É... parte, assim, do equilíbrio emocional. (...) puro, né? Da noite. Especialmente o da noite. Então eu durmo tranquilo. Mas esses outros, Fenegan... esses que foram colocados mas que eu não me lembro o nome, eles não ajudam muito não.

(Rogério, 60 anos, 3º GF T1, Rio de Janeiro).

Eu tenho medo de tudo, porque sempre tem aquela coisa assim... eu não tô ouvindo voz agora, mas se eu for ali na borda da piscina eu fico ouvindo que eu vou morrer, que eu vou morrer, que eu vou morrer, que eu vou morrer... Eu não subo passarela. Outro dia eu subi (...). Porque (...) uma voz fica falando para mim pular. Eu tô tomando remédio, eu tô controlada, mas é uma coisa que não larga a gente.

(Roberta, 39 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

A quarta e última forma de relação trata da não melhora dos sintomas, em que o medicamento é experimentado como incapaz de ajudar, o que aparece como um possível motivo à recusa ao seu uso, mesmo que a ajuda esperada pelo paciente possa manter-se num comportamento que aos outros pode parecer estranho (conferir a primeira narrativa da Cleusa, apresentada abaixo). As

narrativas que descrevem essa experiência são de uma mesma usuária, ocorreram em discussões sobre o tratamento após a ocorrência da crise, mas em grupos focais distintos.

*...e na minha cabeça eu não to conseguindo nada... nada, você sabe que é nada?... nada!! Só coisa errada... só sofrimento, eu tomava injeção, eu falei pro doutor que eu não quero mais tomar injeção, eu gosto de ficar no meu quarto e tampar todos os buraquinho com um pano pra ninguém me atentar...*

(Cleusa, 50 anos, 3º GF T1, Campinas).

*...ó quando eu estava na Dra. V, ela continua me cuidando, eu vi e pedi pra ela aumentar mais a minha medicação... que eu estou tendo alucinação... e aí ela falou pra mim e pra Dona Z. que não podia mexer mais, que o que eu tomo já é muito.. que não pode aumentar mais... e pede pra Dona Z. , é... é... aquele remédio que eu tomo... não deixa eu pingar , pra outra pessoa pingar... se não eu coloco um monte lá...*

(Cleusa, 50 anos, 4º GF T1, Campinas).

Todos os narradores das unidades de significados aqui apresentadas se encontravam em um contexto de tratamento onde recebiam psicotrópicos.

### Crise

Nas narrativas que seguem, a experiência do uso da medicação psiquiátrica se fez marcada pela relação entre medicamentos e crise psicótica, estado experimentado, por todos os participantes em algum momento da história do seu adoecimento. As narrativas que descreveram a experiência do uso a partir dessa relação se apresentaram sob forma de 3 arranjos.

No primeiro, o medicamento é experimentado como elemento que impede a crise, embora possa não impedir a sua ocorrência, ou produzir cura (ficar livre da doença). Essas narrativas, na maioria das vezes, foram apresentadas em situações em que se discutia a crise, mas também o processo de tratamento, a experiência de internação em hospital psiquiátrico e o sentimento de falta de esperança. Foram produzidas no contexto dos CAPS das cidades de Salvador e

Rio de Janeiro. Em Salvador, todas aconteceram no oitavo grupo focal, onde o tema proposto era a crise. No Rio, com exceção de uma narrativa, todas surgiram no quarto grupo focal em que o tema era o antes, o durante e o depois da primeira crise numa discussão mais livre. Nesse primeiro arranjo em que a experiência de uso se associou fortemente com a vivência da crise, as narrativas descrevem insegurança, medo e desesperança. O medo de voltar a ter crise antecede aqui a ingestão excessiva de medicamentos e fala do medo de voltar a ser internado, mesmo para aqueles, como Sônia, que nunca foram internados, ainda que tenham tido crise. O “pavor” de voltar a experimentar o estado mental que vivenciaram na crise também é referido. Essas experiências corroboram com a ideia de que os medicamentos devem ser ingeridos sem interrupções para evitar a crise.

...Se parar de tomar o remédio vai ter crise.

(Silvio, 60 anos, 8º GF T1, Salvador)

...Porque convulsões, a pessoa toma um anticonvulsivante e pronto, tá controlada, mas a esquizofrenia não, até medicada a pessoa pode ter crise.

(Sônia, 49 anos, 4º GF T1, Salvador)

Tipo eu tive uma recaída comecei a sentir depressão... Eu fiquei com medo de ter uma recaída e voltar para a fase zero. Aí eu pedi socorro... Eu consegui, quando eu consegui falar com o médico resolvi o problema da medicação. Teve de trocar os remédios quase todos. Eu comecei a melhorar mas eu tenho um pouco de receio. Eu fico de fato insegura em relação a essa crise porque eu sei que ela existe e eu fico com pavor de voltar a ter essa crise.

(Sônia, 49 anos, 8º GF T1, Salvador)

É entendeu. É desagradável mesmo. A salvação é a medicação. Por isso que eu tomo meu remédio. Não paro de tomar.

(Sônia, 49 anos, 8º GF T1, Salvador).

Não ter, quando eu tomo remédio, tomo todos os dias, nunca mais deixei de tomar... mesmo porque eu sei que não vou ficar boa. Sem remédio eu vou entrar em crise forte eu vou ser internada, ser amarrada de novo, sofrer de novo e... é muito... é melhor morrer. Eu sempre falo com Deus, que se for para mim ficar de novo eu não vou viver. Eu já tomei... outro dia, quando eu vi que estava

ficando doente eu tomei os remédios todos, tomei o Rivotril todo – aquele em gota, tinha três - tomei os três. Não, tomei dois frascos de Rivotril. O outro eu não achei. Porque eu começo a ouvir muita voz. Então, não quero mais ouvir voz. Você entende o que eu estou falando?

(Roberta, 39 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro).

É, porque eu queria sair bom, ótimo de lá. Eu tenho o maior medo desse remédio fraquejar e mudar, e não ter mais remédio. E eu cair lá de novo e ficar pro resto da vida, cara. Pô. (...) oito comprimidos. Oito comprimidos..

(Rui, 44 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

Eu não tenho esperança que eu vou ficar boa. Porque eu sei que a hora que eu deixar de tomar remédio o meu medo maior vai voltar, que é ser internada, que é ser amarrada. Que é ninguém cuidar de mim... Por isso que eu tomo remédio, todo dia, todos os remédios. Não gosto, mas eu tomo.

(Roberta, 39 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

Se você falar que eu to boa, eu vou continuar tomando remédio. Porque já falaram pra mim que eu tava boa, não tomei remédio fiquei internada muito mal, em crise. Quase botei fogo... quase não, botei fogo na panela...

(Roberta, 39 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

(...) Ela só vai uma vez conversar com a gente, mas a gente no dia-a-dia ali no remédio com medo da crise, sabe?

(Roberta, 39 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

...Porque quando viram essa pessoa em crise era um comportamento, depois da crise é outro comportamento. Então elas ficam com medo de confiar. Não sabem que quando esta pessoa está medicada, ela não entra em crise, pelo menos é difícil, pode acontecer mas é preciso uma coisa muito forte. Não é que o remédio é 100%. Pode acontecer alguma coisa na vida dessa pessoa que tem essa patologia que venha ter a crise mesmo estando medicada. Só que ainda assim vai ser uma crise mais leve. Então é isso.

(Sônia, 49 anos, 8º GF T1, Salvador)

No segundo arranjo, o remédio é experimentado como bom se comparado à crise. Essa narrativa ocorre no CAPS de Campinas, no segundo grupo focal, em

que se discutia a crise e essa característica de comparação parece trazer uma experiência mais positiva quanto ao uso de medicação.

*Na... na... nisso que ela falou aí. Às vezes, a pessoa fala assim: “Pô, o remédio é uma droga...” Eu nunca, nunca achei que o remédio é uma droga. Porque a droga que eu passei foi só aquele momento só.*

(Rui, 44 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro).

No terceiro, o remédio tem uma relação invertida com a crise, sendo visto como o causador deste estado psíquico. Esse relato ocorre em um contexto em que se discutia a crise e o uso do medicamento foi narrado como algo que favorecia a crise, sendo experienciado como prejudicial ao sujeito.

-+

*...só que eu... caio em crise mais quando...quando tô sem cigarro, mas né...mais cigarro, mais cigarro... por causa da injeção mesmo, muita injeção que eu tomo, mais de duas mil injeção né, não é fácil não, to sofrendo, muita injeção na vida...duas mil injeção e ...muito remédio, remediada que eu tomo aí...*

(Caio, 41 anos, 2º GF T1, Campinas).

## Cura

Nas narrativas estudadas, a cura é um dos temas que compõem a experiência do uso do medicamento psiquiátrico. O modo como o usuário experimenta a cura parece interferir na experiência do uso de medicamentos psiquiátricos. A “cura” aparece como eliminação do transtorno e de todos os sintomas e pode ser exatamente o contrário, ou seja, um processo que se opera apesar da presença dos sintomas e do transtorno. Dessa forma, foram duas as relações narradas entre cura e medicamento psiquiátrico.

A primeira se refere à cura como um processo que transcende a permanência do transtorno e dos sintomas. Essas narrativas, que ocorreram no contexto do mesmo CAPS de Salvador, foram produzidas em grupos focais distintos que trataram de temas que pareciam complementares, a saber: cura e aceitação da doença. Nesse contexto os medicamentos foram experienciados

como agentes que aliviam os sintomas e ajudam seu usuário a terem uma relação mais positiva com o transtorno e tratamento, mas terem uma aceitação do transtorno também parece ressignificar o entendimento sobre a cura e conseqüentemente propiciar uma experiência mais positiva do usuário com a medicação. Para esses usuários o medicamento possibilita o retorno a uma vida “normal” com o controle dos sintomas.

Eu acho que tem cura com o tratamento permanente. Não tem fim, é pro resto da vida. O medicamento ajuda a inibir este magnetismo que a gente anda escutando, esses zumbidos. A desconfiança de que as pessoas estão falando mal da gente. A gente fica imaginando coisa por conta do não tomamento da medicação. Eu acredito que alivia sim.

(Saulo, 40 anos, 6º GF T1, Salvador)

...a gente precisa do tratamento como precisa da água pra beber. E quando a gente tem essa consciência é melhor, porque a gente pode viver normalmente como qualquer pessoa evidentemente que tomando medicação como o diabético que precisa da insulina, o hipertenso precisa do remédio, do diurético pra poder controlar a pressão...

(Sônia, 49 anos, 9º GF T1, Salvador).

Na segunda forma de apresentação deste tema, a cura é descrita como eliminação do transtorno e de seus sintomas aparecendo em discussões sobre o transtorno de esquizofrenia, crise/internação, cura e falta de esperança, assuntos que se interligam na caracterização das experiências de uso da medicação. As narrativas apareceram nos três campos de investigação, em diversos grupos focais, mas principalmente quando o assunto era desesperança. Com a expectativa de cura como retorno a um nível de funcionamento anterior e desaparecimento dos sintomas e mal estar, os medicamentos são experienciados por seus usuários com desesperança, tristeza e desconfiança. Experimentar o remédio como incapaz de curar traz dúvidas quanto ao uso dos medicamentos que, por sua vez, perde o seu sentido podendo levar à recusa do tratamento medicamentoso.

Pra mim cura é quando a pessoa não tem mais aqueles sintomas que a gente ainda tem. Que antes não tinha. Tem que tomar remédio sempre, pra sempre... Melhorou mas não saiu totalmente. É que nem uma pessoa que tem uma gripe e cura a gripe, pronto. Eu quero saber isso.

(Silvio, 60 anos, 6º GF T1, Salvador)

Eu acho que não tem cura mesmo não. O médico disse que não tem cura não. Eu tomo tanto remédio e ainda continuo ouvindo vozes. Tem uma voz que diz que não é pra eu tomar remédio, diz que vão me matar.

(Sílvio, 60 anos, 2º GF T1, Salvador)

(...) já apareceu uns remedinhos novos aí. (...) os psiquiatras já estão (...) tem uns bons e uns ruins (...) tem uns piores... a gente nunca pode levar para esse lado dos piores. Tem que ser sempre os bons, os melhores entendeu? Então eu falei: "Poxa, já que eles estão lá, o que eles ficam imaginando da gente? Será que é maldade? Será que é perdição da gente? (...)" Pintou tudo isso na minha cabeça... (...) No meu caso, no teu caso, eu vi que já não tinha mais solução. Eu pensei assim mesmo: "É acabar, é me matar".

(Rui, 44 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro).

O doutor falou pra mim, lá do Rio de Janeiro, que é lá da T. [bairro do RJ]. "Rui, você vai tomar esse remédio durante dois anos. O que não for, você pode, pode... vai procurar o psiquiatra e pedir o remédio novamente. Toma esse remédio novamente." (...) Isso aqui é pra toda vida, o remédio? Porque eu já entrei em outra. Primeiro sai tomando Ampriquetil, Fenergan e o Haldol, lá no [hospital psiquiátrico da rede]. (...) E o remédio é esse. Só não tava tomando Fenergan. Porque a Ampriquetil me dá mó sono à noite. Eu acordo de manhã e tomo o Fenergan, Fenergan já me acalma. Eu to tentando tudo quanto tipo de remédio até hoje. E... não sei, né. Se até minhas neurose não funciona direito, cara. Eu fico pensando... o psiquiatra mesmo (...) Eles faz de tudo para o esquizofrênico ficar bem, contigo mesmo, ficar bem com a pessoa mesmo. Mas pô, acontece que eles fogem com a fórmula do remédio, que um dia a gente ainda vai descobrir né. A gente não ta preparado ainda. Mas ta muito cedo ainda. Ta muito cedo. Muito cedo mesmo.

(Rui, 44 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

*“Pô meu Deus do céu.”. Aí começava tudo de novo, haldol que eu tomava. Aí, eu falava “Ih olha a doutora ali, eu tenho que falar com ela que eu não quero mais tomar esse haldol, que falam que esse haldol é ruim e deixa com a cabeça pra cima. Não quero mais tomar esse haldol.” “Tem que tomar Rui, tem que tomar o haldol.” Sempre ela falava “Tem que tomar pra você melhorar.” “Então tá, um dia eu vou melhorar sem esse haldol, tá Dra. A.”*

(Rui, 44 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

*Eu falei com ele “Pastor, não tem esperança. Porque esperança só tem quem tem saúde.” Você entende o que eu to falando? Quem tem saúde. Porque se você tem uma doença que não vai ter cura, que é o nosso caso, não tem como. Tem uns que deixam de tomar remédio, feito o F., lembra do F.?*

(Roberta, 39 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

*Que não tem previsão de alta...só isso que eles fala, os psiquiatra...e até eu quero jogar meu remédio no mato... só que eu quero melhorar, eu tomo...o remédio...*

(Cleusa, 50 anos, 2ºGF T1, Campinas).

*Sabe porque eu tenho esperança? Esperança um dia que eu tomar uma pílula por noite, eu vou acordar tão bem que eu não vou sentir nada mais.*

(Rui, 44 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

*Eu falei bem assim pra doutora “Dra. A., eu vou ficar bom da minha cabeça?” “Rui, uma coisa que eu te falo... you vai ter que tomar esse remédio pro resto da vida.” Falei “Doutora porquê?” “Porque sim, não tem melhora.” Eu fiquei desacreditado ali. “Não tem problema não, eu tomo.”*

(Rui, 44 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

### Efeitos Indesejáveis

Os efeitos indesejáveis, que ocorrem devido ao uso de medicamentos psiquiátricos, também são evidenciados nas narrativas e constituintes da experiência do uso de medicação psiquiátrica. Identifiquei duas formas de experimentá-los.

Na primeira, os efeitos indesejáveis são relacionados ao uso contínuo da medicação. O contexto em que essas narrativas apareceram foi diverso. As discussões versavam sobre a chegada do fim do ano e suas exigências festivas, a experiência de tratamento de um colega, a ingesta e a importância da medicação, a crise e como era a vida antes da primeira crise. Também foram diversos os grupos focais em que essas discussões aconteceram nos CAPS de Campinas e Salvador. As experiências narradas indicam que alguns usuários se incomodam mais com esses efeitos e têm mais dificuldades de lidar com eles que outros. A usuária Sônia, que experiencia alguns efeitos da medicação como causa de alterações corporais e produtores de prejuízos sociais e econômicos, releva tais efeitos e minimiza a intensidade com que afetam a sua vida. Os outros usuários que vivenciam incômodos com os efeitos da medicação experienciam o uso como produtor da perda do domínio do próprio corpo, prejudiciais às atividades sexuais, limitante das atividades da vida diária, entre elas, atividades de socialização. Tudo isso pode ser vivido como ameaça real à sua vida ou ameaça significada a partir da experiência delirante, comum na esquizofrenia. Os medicamentos e seus efeitos indesejáveis, vividos como um incômodo, podem levar à recusa do tratamento medicamentoso.

*...Eu não penso assim, porque agora eu agora engordei e ganhei barriga, por conta das medicações. E agora eu estou sentindo necessidade de comprar, mas eu não vou poder comprar eu vou ter que passar com as roupas apertadas mesmo até eu poder comprar não necessariamente num período de natal ou período de festas...*

(Sônia, 49 anos, 9º GF T1, Salvador)

*Eu penso que como muitas medicações prende, mexe com o intestino e segura, outras podem fazer soltar e pode também causar a secura que é a desidratação e que, em função disso, efeitos colaterais da medicação, ele pode pensar que a comida estava envenenada.*

(Sônia, 49 anos, 4º GF T1, Salvador)

*O remédio é o de dormir. O remédio faz dormir muito*

(Simeão, 49 anos, 3º GF T1, Salvador)

Eu também sou assim. Ontem tava no horário que eu queria assistir o jogo do flamengo, aí a mulher [esposa] disse que tava no horário do remédio. Aí eu não consegui assistir o 2º tempo, aí eu fiquei tonto. Depois que eu tomei o remédio não pude assistir o jogo. Fui dormir. Eu queria assistir o jogo.

(Silvio, 60 anos, 3º GF T1, Salvador)

...Eu não lembrava que tinha sido levada pra casa dormindo por causa da medicação e saí e vim pro CAPS. Foi logo no começo do tratamento e não tinha domínio sobre a medicação e aqui eu peguei no sono. Não teve como me acordar, tiveram que me levar mesmo em casa.

(Sônia, 49 anos, 9º GF T1, Salvador).

Eu também era assim. Eu tomava a metade e metade jogava fora. Mais de 8 comprimido, lá no [hospital psiquiátrico]. Era muito remédio aí com o tempo eu fui ver que era prejudicial a mim, aí eu tomava. Mas ficava muito dopado com muito remédio. Ficava muito dopado.

(Silvio, 60 anos, 4º GF T1, Salvador).

Tá dando é dor de cabeça em mim, dor de cabeça em mim.... cabeça zonza...meio passado...Mas eu to vivo aí, né

(Caio, 41 anos, 4º GF T1, Campinas).

Com 25 anos, com 17 anos já ia (...) zona. (...) depois começou a tomar remédio, ficou desse jeito. Tomar na idade adulta (...)

(Caio, 41 anos, 1º GF T1, Campinas).

A segunda forma se refere à vivência de efeitos indesejáveis atribuídas ao não uso do medicamento. Tenha isso se dado por esquecimento ou por outros motivos, tais como falta na distribuição. Esse tipo de experiência em relação aos efeitos indesejáveis foi relatado por um mesmo usuário enquanto se discutia o uso de medicação. O medicamento, neste caso, foi experienciado como algo que passou a fazer parte do corpo de seu usuário, pois não consegue mais ficar sem ele, mas algo que o submete, o domina, tornando-o refém. O usuário experiencia, sem o medicamento, um descontrole que só é recuperado com o retorno do uso, mas isso produz nele a sensação que o controle que adquire é externo a si mesmo.

Hoje eu vejo que o remédio é um estigma na minha vida, porque quando eu passo do horário de tomar eles eu fico muito conturbado.

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

Eu tive uma experiência porque eu passei do horário de tomar, esqueci de tomar o remédio e fiquei me sentindo muito ansioso, muito impaciente. Quando eu tomo o remédio, estabiliza. Essa paciência me absorve.

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador)

### Compreensão diagnóstica

Nas narrativas estudadas, a experiência do uso de medicação psiquiátrica se constrói também a partir do modo como o usuário experiencia o diagnóstico que lhe é atribuído. Identifiquei quatro modos que colocam a experiência do uso do medicamento em relação com a questão do diagnóstico.

O primeiro diz respeito à vivência do diagnóstico como algo que é parte da pessoa, mas não ocupa sua totalidade e, assim sendo, o controle da pessoa sobre si mesma e sobre sua vida se mantém com o apoio ou apesar do uso de medicamentos psiquiátricos. Essas narrativas foram produzidas no contexto do CAPS de Salvador, em grupos focais variados, nas discussões sobre crise, medicamento, tratamento e percepção de ofensas vindas de terceiros. Nesse primeiro modo, o psicotrópico é experienciado como auxílio na lida com as situações diversas, como um agente que não altera a essência do usuário, destinado ao controle de um “problema” e não da pessoa. Aqui, os usuários vivenciam o remédio como um agente que os ajuda, mas não recobre aquilo que os torna quem são e, dessa forma, os usuários se mantêm à frente de suas vidas com e apesar dos medicamentos, havendo uma distinção entre a pessoa e o transtorno.

...Eu ouço, as vezes ele faz o deboche, mas não era como antes. Antes era todo dia. Então agora mesmo que ele fale eu tenho controle sobre mim porque eu to medicada....

(Sônia, 49 anos, 5º GF T1, Salvador)

...Eu não to podendo pagar água e luz, e isso pra mim é difícil. A medicação me dá um respaldo de um pouco de controle. Quando eu caio em depressão eu tenho razões.

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador).

Mas o seu caráter é outro. O meu jeito de ser é um, o do senhor é outro. Isso independe de medicação ou da patologia. Meu jeito de agir sempre foi assim, com medicação ou sem medicação.

(Sônia, 49 anos, 5º GF T1, Salvador)

...Conversei com as meninas da primeira vez que eu tive aqui, alguém passou pro médico que me prescreveu essas medicação que eu tomo agora (Biperideno, Amplictil e uma injeção de Haldol de 15 em 15 dias) aí eu to levando a vida à base dessas medicação que controlam os meus problemas.

(Saulo, 40 anos, 4º GF T1, Salvador)

No segundo modo, o diagnóstico é vivido como algo que assume a totalidade da pessoa, ou seja, o transtorno é a pessoa e a medicação assume o controle do seu eu, de si, e não do problema apenas. Narrativas deste tipo apareceram exclusivamente no campo de Salvador, em discussões sobre medicamentos, tratamento e férias do CAPS com a chegada do fim do ano. Nesse segundo modo, a medicação é experimentada como algo que age sobre a totalidade da vida do usuário e não apenas sobre seus sintomas e transtorno. Torna-se assim uma companhia capaz de suprir todas as necessidades da pessoa que pode tomá-lo como alicerce que sustenta a sua vida. Aqui o medicamento assume a frente do tratamento e da vida do seu usuário que se mostrou, em certo sentido, passivo nesse processo e indissociado do transtorno.

Eu tenho pra mim que isso tem controle. Eu acho que não fica bom não. A pessoa tem que seguir tomando a medicação certa de manhã, de noite e de tarde. Pra controlar. A medicação pra controlar a pessoa...

(Sílvio, 60 anos, 6º GF T1, Salvador)

Não sozinho completamente, vai ter a companhia da medicação pra suprir as necessidades que venha a sentir.

(Saulo, 40 anos, 9º GF T1, Salvador).

Deslanchar o tipo de doença que tem. Alguma coisa que passe. Então ele já passou um remédio, pra ver se volta a fazer o que não era pra ter feito, Ver se a doença fica logo boa. Sair outros tipos de doença. A gente confia no remédio. Assim, a gente confia no homem que faz o remédio e na mulher que faz o remédio.

(Selma, 39 anos, 3º GF T1, Salvador).

Esse remédio é tudo na minha vida porque me deixa mais calmo

(Silvio, 60 anos, 7º GF T1, Salvador).

O terceiro modo ocorreu quando o usuário não tinha a experiência de estar adoecido e por isso não reconhecia a existência do transtorno psiquiátrico. As narrativas que expressaram isso foram de Salvador e Campinas, em grupos focais diversos que trataram especialmente dos medicamentos psiquiátricos. A medicação foi experienciada como desnecessária, uma imposição da família, como destinada a problemas físicos e não psíquicos, ou como um agente impotente por aquilo que é. Há, entretanto, a possibilidade de que se torne potente e perigoso dependendo de quem dê e o que ocorrerá quando o mal estar, que poderia ser relacionado a um transtorno mental, é vivido como problema espiritual, por exemplo. Quando a experiência de estar adoecido não é vivida, pode acontecer a busca por explicação mais familiar ou mais bem aceita socialmente.

...Eu não era internada, mas eu tinha que tomar a medicação no passado e aí eu escondia... Eu achava que eu estava saudável e que eles estavam enganados, pensando que eu estava doente. Então queria que eu tomasse a medicação porque eles estavam equivocados. Eu achava assim naquela época. Então, por isso eu não tomava a medicação e continuava pior.

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador).

Ah normal, uma pessoa normal... normal, eu não sei por que tão aplicando injeção em mim direto, não precisa, não precisa mais de remédio, tô bom já...tô bom já...

(Caio, 41 anos, 2º GF T1, Campinas).

...então, então... por que eu vim aqui pegar remédio? Então por isso que eu quero saber tudo, porque não tem ninguém para me explicar... eu quero saber o quê que é isso.... Eu queria saber, será que isso é uma profecia? O que será que está acontecendo?

(Cleusa, 50 anos, 4º GF T1, Campinas).

Eu tomo o remédio acreditando em outras coisas. E pra dormir. Se vem pra dormir eu não sei. Porque se vem pra dormir pra mim eu fui trabalhar. Trabalhei, dormi e esqueci que existia o dia. Então que mal me faz esse remédio? Eu tomo. Minha vizinha me deu uma cartela de remédio. Ela ganhou muito remédio e aí ela pegou e me deu. Eu falei éita que eu não vou tomar esse remédio tudo não. Eu vou fazer de conta. Porque ela é uma pessoa ótima... Eu chego aqui, chamo Helena, chamo Shirley, tomo meu remédio. Tem nada no meu remédio, é uma coisa que já está feita, tem haver até com bruxaria...

(Selma, 39 anos, 3ª GF T1, Salvador).

Eu tomo remédio porque, (...) minha família mandou tomar, certo, porque... eu tive uma gastrite também, né? Na barriga, para melhorar da gastrite.

(Caio, 41 anos, 1º GF T1, Campinas).

A crise que eu tinha já aconteceu também né... fiquei lá de cabeça torta, eu fiquei torto...com a cabeça torta assim mesmo,... deu injeção em mim, aí eu fiquei bom

(Caio, 41 anos, 2º GF T1, Campinas).

Por último – 4º modo - identifiquei a experiência do uso que se aparece quando o mal estar é descrito por quem o vivencia com o vocabulário próximo ao do conhecimento científico dos transtornos mentais. O vivido pode ser descrito aí a partir dos termos que caracterizam o transtorno psiquiátrico diagnosticado. Nessa forma de relação, o medicamento é experienciado com esperança de que um dia possa ajudar.

*(...) eu sou doente... sei que vou melhorar um dia, fala que é esquizofrênico... fala que é distúrbio mental... e ontem, ontem...saiu uma reportagem, que os cientistas descobriram um remédio (...) crise esquizofrênica. (...) eles estão tentando descobrir, para melhorar a esquizofrenia.*

(Rui, 44 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro).

### Funcionalidade do sujeito no seu meio

As narrativas estudadas mostraram que a experiência do uso de medicação psiquiátrica é também constituída através do meio onde o usuário desses agentes medicamentosos está inserido e constrói sua forma de funcionar. Considerando isso encontrei dois modos distintos de experienciar o uso.

O primeiro se correlaciona ao trabalho, preocupação constante de alguns usuários que experienciam o uso de psicotrópicos como capaz de evitar aposentadorias precoces, capaz de auxiliá-los a retornarem ao trabalho, embora possam não se sentir tão produtivos como antes, ou ainda ajudando-os a aliviar os sentimentos gerados por não estarem trabalhando. Essas experiências foram narradas no mesmo contexto de discussão e grupo focal, onde todos falavam sobre medicamento e trabalho. Encontrei ainda outro grupo de narrativas nas quais os usuários experienciam o medicamento como o agente que os tirou da vida laboral, fez mal e trouxe problemas. Essas narrativas, de um mesmo usuário, enriqueciam narrativas anteriores sobre o tema “compreensão diagnóstica” em que a experiência de uso do medicamento foi vivida como desnecessária já que a pessoa não se sentia adoecida.

*A medicação controla. Controla até certo ponto. Tem serviços que não vai dar mais para fazer. Mas, em uma empresa grande possa ser que eles achem, nem que seja como faxineira. Mas você vai continuar sendo produtiva, não vai chegar e ficar em casa. Ta tomando medicação tem que ficar em casa. Nem que tenha que... seja necessário rebaixar a carteira profissional da pessoa, que eu sei que hoje em dia não pode, mas a pessoa ia continuar trabalhando, sentindo-se produtiva.*

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador).

Se a *medicação* que atualmente eu to tomando, eu tomasse naquela época, talvez eu demorasse mais de pegar a aposentadoria porque ela controla. Eu não to sentindo certas coisas porque eu tomo medicação...

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador).

O que eu falo é que *sem os medicamentos daqui seria muito difícil pra mim. Me dá aquilo tudo que eu lhe falei. Um transtorno, uma ansiedade, uma falta de paciência. Um peso na cabeça porque eu me vejo no mundo sem estar trabalhando e isso aí me desespera, aí eu tomo o remédio e me dá uma sensação de bem estar, de tranquilidade.*

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

É diferente, antes não tomava remédio, naquele tempo lá, eu tinha quase quarenta anos de idade,...quarenta anos, (...) *não tomava nem remédio nem injeção, eu trabalhava lá e acordava cedo pra ir pro emprego, agora eu to sem emprego...dá confusão pra mim porque eu to sem emprego, confusão... confusão pra mim porque eu aposentei (...)*

(Caio, 41 anos, 3º GF T1, Campinas).

É que muito remédio faz mal também? Aí se você acorda cedo, você vê todo mundo trabalhando né... *aí se você não trabalha você se sente inútil, sente inútil né, todo mundo trabalhando você sem emprego...*

(Caio, 41 anos, 4º GF T1, Campinas).

No segundo modo, os medicamentos foram experienciados como impeditivos da realização/participação em atividades sociais reconhecidas culturalmente, incapazes de resolver o problema do preconceito em relação ao transtorno, agentes de preconceito/estigma, incapazes de reestabelecer suas relações sociais, ou ainda, ao contrário, como o que propicia maior discernimento e melhor trânsito social ao seu usuário intermediando a relação dele com os outros. Essas narrativas ocorreram em diversos campos, grupos focais e também em discussões variadas que não necessariamente tratavam de relações sociais.

Mas o preconceito é tão grande, como diz Silvio, que mesmo vocês estando medicados o mercado de trabalho não aceita pessoas com esquizofrenia.

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador).

...eu era professora de reforço escolar, por então eu tenho uma imagem que foi criada ao longo dos anos, então as pessoas não me conhecem como uma louca. Conhecem como uma pessoa calma, ponderada e que tem equilíbrio. Ainda que não seja assim em casa. Mas na rua, todo o tempo em que eu dei aula de reforço escolar eu estava tratada, medicada e ninguém sabia que eu tomava medicação. Eu não precisava dizer aos meus alunos que eu tomava medicação. Agora, eu tomava pra poder estar tranquila, estar bem.

(Sônia, 49 anos, 7º GF T1, Salvador).

É... no caso a discriminação, no caso a gente tem essas...essas inclusões que são é, ah: "fulano de tal é louco" "fulano de tal enlouqueceu"...aconteceu isso e aquilo outro e a partir de agora ele não pode mais fazer parte, ele vai ter que se tratar né...vai ter que tomar remédio a vida inteira...ou então vai ter que sumir, embora, ou vai ter que desaparecer e agora ...né, tem que...agir de forma irracional é assim que eles falam...

(César, 35 anos, 3º GF T1, Campinas).

Nada pra mim importa mais... nada pra mim nada importa, eu tenho meu pai...e eu gostava de ir na casa do meu pai - (se emocionou) - só que de repente, eu me senti sozinha, choro muito...aí então eu acho...a minha vida é tomar remédio, vim pro CAPS, fazer coisa que eu não gosto...

(Cleusa, 50 anos, 3º GF T1, Campinas).

... só que meu menino, quando eu entro ele sai... e eu fui perguntar pra ele e ele falou que eu falo muito, que eu fico falando... mas eu falo porque não tem com quem falar, aí eu fico falando... se ele está lavando roupa, eu falo, ele larga a roupa e some, e sai... e não volta para a casa tão logo... eu acho que eu estou passando problema pra ele, você entendeu? Aqui tem funcionário... por exemplo, o A. um dia eu fui pedir ajuda para ele e ele falou que só era enfermeiro, que não podia fazer nada, agora eu não posso contar com ele, e me põe junto com uma mulher aí, ela falou que eu não tinha o direito de... de como que fala?... ah é um negócio que tem aí que eu não posso falar... só que eu falo, ninguém manda na minha boca...eu falo, eu moro só com meus filhos, e

quando eu cochilo, eu acordo e a xicrinha esta lá com meu remédio...

(Cleusa, 50 anos, 4º GF T1, Campinas).

Sabe porque eu sou apaixonada pela D.? Porque ela não dá remédio, mas ela deita aqui no chão. Só ela faz isso. E ela sobe e larga tudo. Ela já tava passando mal, indo ao médico, eu cheguei aqui “D., to me sentindo mal, to passando mal, to passando mal.” Ela deixou de ir ao médico. Ela forra um negócio aqui. Sem querer eu dormi a tarde toda no colo dela. Quando eu acordei ela estava aqui. Então, isso me fez muito bem, porque remédio eu tomo em casa. Mas amor é muito difícil a gente ter.

(Roberta, 39 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

### Cenários de cuidado

Nas narrativas estudadas, a experiência do uso de medicação psiquiátrica se constrói também a partir dos cenários de cuidado em que os usuários estão inseridos. Considerando isso, encontrei três cenários distintos: o CAPS/Hospital Psiquiátrico, o contexto da consulta com o psiquiatra e o contexto do cuidado domiciliar.

O primeiro diz respeito ao CAPS/Hospital Psiquiátrico. As experiências vividas a partir desse cenário institucional foram narradas tomando esses dois serviços como polos opostos. Observamos, que a experiência vivida num deles foi significada também pelo que havia sido experienciado no outro. Por esse motivo entendemos que dois contextos estavam articulados em sua dimensão experiencial. Funcionando como elementos de uma mesma díade, as narrativas se fizeram tomando-os quase sempre em comparação um com outro, o que nos levou a mantê-los articulados nesta apresentação. Notei que o contexto desses dois lugares diz respeito ao cuidado recebido em cada um desses equipamentos e não à sua estrutura física. No CAPS o medicamento é experienciado como uma parte do tratamento e como um agente terapêutico. No Hospital Psiquiátrico o medicamento é experienciado como não terapêutico, como administrado em quantidades descontroladas e como um instrumento perigoso de coerção, principalmente os medicamentos injetáveis. O excesso de medicamentos parece

extrapolar a expectativa do usuário quanto à quantidade esperada, interferindo na adesão ao tratamento medicamentoso. Essas narrativas, presentes no contexto de Salvador, apareceram em grupos focais distintos e foram relatadas em discussões de temas variados: crise, não adesão ao medicamento e mudança de tratamento. Pode ter contribuído para isso o fato de apenas uma das usuárias nunca ter sido internada em um hospital psiquiátrico. Todavia, mesmo ela, aludia ao risco de internação como algo que a fazia utilizar o medicamento.

Eu sei que em crise a gente fica perdido. A gente fala da medicação. Mas ela sozinha não é tudo não. Porque os grupos que existem de terapia ocupacional. Se não fosse esses grupos a gente ficaria como? Feito um robô tomando medicação e assim. Mas a gente toma medicação e tem os grupos...

(Sônia, 60 anos, 8º GF T1, Salvador).

Também já fiz onde eu me internej, onde tava lá no [hospital psiquiátrico]. Porque lá era muito remédio, era uns 8 comprimidos que a enfermeira dava. Eu aí tomava a metade e escondia metade

(Sílvia, 60 anos, 3º GF T1, Salvador).

Porque lá no sanatório você é obrigado a tomar a medicação, você não tem querer e aqui no CAPS não, você pega o medicamento, leva pra casa, tem o domínio, o controle sobre essa coisa. E lá tinha essa contrariedade. Pra manter a lucidez. Pra ficar lúcido. Não ficar besta.

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

Da gravata, da injeção pra gente dormir. Da injeção que é caixão e vela. Chama-se o “sossega leão”. Qualquer brigazinha, às vezes até uma brigazinha que tem um com o outro, uma discussão, às vezes o outro agride. Se a gente for revidar, paga o pato os dois. Não querem saber quem tá certo, quem tá errado. Bota logo os dois pra dormir. Já vem com agressividade. Aí piora. É a mesma coisa de você ta preso dentro de casa.

(Sílvia, 60 anos, 5º GF T1, Salvador).

Eu tomei uma medicação tão forte que, com as mãos amarradas, aquilo pra mim foi a gota, quase que eu tenho uma parada respiratória... Quando o cara me desamarrou eu senti aquele alívio, voltei a respirar melhor. Eu fiquei com a pulga atrás da orelha, eles são muito violentos. Eles é que são muito violentos.

(Saulo, 40 anos, 4º GF T1, Salvador).

No segundo cenário, o contexto da consulta com o psiquiatra e a relação médico prescritor - usuário foram vividas de modo diferente. Quando o usuário sentia-se escutado e compreendido pelo médico, a experiência de uso era diversa de quando não. Compreendido, a experiência do uso de medicamentos foi mais facilmente narrada como benéfica. Se incompreendido, a experiência de uso pareceu favorecer a desconfiança do medicamento e foi experienciado como castigo aos seus atos, o que poderia gerar recusa aos remédios. Essas narrativas foram encontradas no campo de Salvador e Campinas, em grupos focais distintos, mas a partir de discussões sobre a crise. Nessas oportunidades, os usuários contaram sobre seu contato com o médico prescritor.

*E com meu diagnóstico, minha fala... o que eu tava sentindo, ele prescreveu um medicamento pra mim. E eu fui melhorando dos transtornos, da dificuldade que eu sentia de raciocinar, de fazer as coisas normais. Estou resistindo até hoje bem as medicações*

(Saulo, 40 anos, 9º GF T1, Salvador).

*Ah, eu tentava matar o meu filho, com um pedaço de mangueira, os outros dias (...) até que eu fui num postinho. Reclamar né, que eu não conseguia dormir, que eu tava perturbando os outros, aí eles, uma médica, mandou eu ir em Sumaré e passar por um psicólogo e um psiquiatra, aí ele pegou e levou eu assim bem perto duma piscina e conversou. Só eu conversava e ele escutava. Aí ele passou remédio e pediu para eu voltar toda semana. (...) coloquei os remédios no meio do mato, não fui tomar (...) aí eu fui, minha cunhada levou eu de novo...*

(Cleusa, 50 anos, 1º GF T1, Campinas).

*Aí a gente sentou, ele perguntou o nome, passou pra tomar medicamento, mandou tomar injeção e mandou voltar pra casa. Só se foi isso, um dia em que eu fui no trabalho dela, de minha prima. Eu atrapalhei ela. E isso não se faz. Uma pessoa normal não vai atrapalhar outra no trabalho.*

(Selma, 39 anos, 4º GF T1, Salvador)

O terceiro cenário trata do contexto do cuidado domiciliar. No contexto familiar a experiência com o medicamento apareceu como coercitiva. O remédio

foi descrito como arma usada pela família em momentos em que o usuário conta ter vivenciado períodos de maior fragilidade, como a crise e o início do tratamento.

...e os remédios habituais que eu tomava, eles [CAPS] mandavam fazer, senão minha tia vinha aqui pegava os remédios me dopava, e agora que eu estou mais controlado...

(César, 35 anos, 4º GF T1, Campinas).

...Minha tia disse, antes de morrer, ia procurar um psiquiatra pra mim. Mas eu falei, eu não falei com L. porque ele não sabe. Quem sabe é eu e ela e nossa tia. Então ela veio. Então ele fica mandando, uma briga. E toma o remédio na hora que ele quer. Aí eu preferia ser com ela...

(Selma, 39 anos, 4º GF T1, Salvador).

### Escolha ou obrigação

Nas narrativas estudadas, a relação de escolha ou de obrigação do uso de medicamentos foi constitutiva da experiência de uso. Quando a relação com o medicamento se deu a partir de uma escolha, o uso dos psicotrópicos foram mais facilmente experienciados como capazes de proporcionar melhora. Quando o uso do medicamento se deu via obrigação, os medicamentos foram experienciados como algo amargo que, por não serem fruto de escolha ou negociação, geravam desconfiança quanto a sua eficácia. As narrativas mostraram que, depois de um tempo, o usuário reconheceu a necessidade de manter o consumo e sua resistência primeira ao uso do medicamento foi tomada, por ele próprio, como algo que o desqualificava moralmente (burrice, indisciplina, ser cobaia, etc.) e o responsabilizava por parte dos efeitos negativos do seu adoecimento. Todas as narrativas foram relatadas no contexto de Salvador, principalmente no terceiro grupo focal, quando se discutia sobre o uso de medicamentos psiquiátricos.

Eu percebi que a besta, o burro era eu. Tinha necessidade de tomar medicação e fazia aquela rebeldia. Eu percebi que quando eu passei a tomar a medicação, as coisas foram melhorando. Os climas de conturbação.

(Saulo, 40 anos, 4º GF T1, Salvador).

Doutora, eu me conscientizei agora. Mesmo no sanatório eu tinha uma disciplina. Eu era muito indisciplinado. Fingia que tomava e não tomava. Só Prejudicando a mim mesmo. O único prejudicado era eu mesmo. Hoje eu entendo isso...

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

To tomando. Um gosto amargo que vem. É bom beber logo de vez, né? Pra não ficar... mas é só isso mesmo, mas fora disso tem que gostar.

(Selma, 49 anos, 3º GF T1, Salvador)

Ah! Mas é assim mesmo, não tem que ter bom gosto pelos remédios. Tem que tomar porque precisa. Cada remédio tem uma função pra alguma coisa, cada um tem um gosto. Aí caiu na minha mão esse amargo.

(Selma, 39 anos, 3º GF T1, Salvador).

Nunca briguei contra o remédio. Como diz o ditado eles estudam pra fazer o remédio, aí nós somos a cobaia, aí tem que treinar, tomar o remédio mesmo assim pra ver se é bom ou se é ruim. Então a gente, se é cobaia, tá tomando. Eu tomo direitinho.

(Selma, 39 anos, 3º GF T1, Salvador).

### Rotinas do tratamento medicamentoso

A relação do usuário com as rotinas do tratamento medicamentoso foi outro elemento constitutivo da experiência do uso da medicação psiquiátrica. Identifiquei três apresentações diferentes dessa relação nas narrativas estudadas:

A primeira tem relação com a rotina que se constitui a partir da quantidade de medicamento usada regularmente. Quando esta quantidade é vivida pelo usuário como excessiva, a experiência de uso da medicação acaba por causar sofrimento, produzir outros males no corpo ou ainda limitar sua existência plena (faz mal à “cabeça”, impede o sujeito de ficar bom, pode pôr sua vida em risco e o transformar em algo que ele não era). Essas narrativas ocorreram principalmente no quarto grupo focal do CAPS de Campinas, em um momento em que o grupo conversava sobre as internações em hospitais psiquiátricos, relatadas por um usuário com longo histórico de internação.

*Oito meses tomando remédio, tomando injeção... eu sofri, já sofri já... todo dia tomando remédio, em cima de remédio... sofri pra caramba, remédio catimba a cabeça, estou meio desanimado da vida...*

(Caio, 41 anos, 4º GF T1, Campinas).

*Eu já tomei mais de duas mil injeções, mais que duas mil injeções... estou tomando, picada de agulha só... mais que duas mil injeções... eu sofria, o importante é que eu estou vivo aqui né?! Estou vivo né...*

(Caio, 41 anos, 4º GF T1, Campinas).

*... (???) Um dia eu to bom... eu estou tomando muito remédio e injeção né, tem que parar com injeção e remédio e eu fico bom!*

(Caio, 41 anos, 4º GF T1, Campinas).

*Eu to sofrendo com muito remédio e injeção, muito remédio e injeção que eu to tomando que deixou eu desse jeito, eu não era desse jeito...*

(Caio, 41 anos, 3º GF T1, Campinas).

A segunda apresentação diz da periodicidade do uso de psicotrópicos. Dependendo dela os medicamentos foram experienciados como uma prisão que limita outros campos da vida não diretamente ligados ao adoecimento (ex.: condição de comprar a prazo).

*Sabe qual é a vantagem? Você tem que tentar juntar um dinheiro, controlar e comprar a vista, entende? Se não puder fazer isso evite de abrir prestação. Evite de abrir prestação porque você fica preso, você já tem problema com medicamento e eu também tenho.*

(Rogério, 60 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro).

*...é difícil ficar preso, tomar injeção, remédio...*

(Cícero, 33 anos, 3º GF T1, Campinas).

A terceira e última forma de relação expressava a lida diária com os medicamentos, na rotina de tratamento, após o período de crise, momento em que o medicamento foi experienciado como algo complexo de ser compreendido, exigindo estudo.

*Como eu estudei patologia clínica, eu soube lidar de certa forma com as medicações.*

(Regina, 47 anos, 3º GF T1, Rio de Janeiro).

## **4.2 Análise e Discussão dos Resultados**

Dando continuidade à tarefa de conhecer a experiência subjetiva do uso de medicamentos psiquiátricos em usuários diagnosticados com esquizofrenia, seguirei com a análise e discussão dos resultados encontrados a partir do estudo das narrativas. Vale aqui retomar as perguntas que decorreram dessa questão central que servirão de guia nessa etapa do trabalho, a saber: 1) identificar quais são as experiências que sustentam a aceitação e a recusa do tratamento medicamentoso, por parte dos usuários, de acordo com as orientações médicas; 2) conhecer as expectativas dos usuários em relação ao uso de medicamentos psiquiátricos a partir de suas experiências de uso; 3) conhecer a relação que os usuários estabelecem com os medicamentos a partir da experiência de uso; 4) conhecer como a experiência de uso interfere no modo como o usuário incorpora o medicamento em seu mundo social e cultural.

As experiências de uso dos medicamentos se apresentaram de formas diversas. As variações ocorreram entre as narrativas de diferentes usuários como também nas narrativas de um mesmo usuário. Autores como Read (2009)<sup>(18)</sup> já haviam afirmado serem os usuários produtores de diversas e distintas respostas quanto a sua experiência do uso de medicamentos, assim como Carrick, Mitchell, Powell e Lloyd (2004)<sup>(23)</sup> que também enfatizaram o quanto a experiência do uso de neurolépticos varia largamente, dependendo de cada usuário. A fenomenologia nos ajuda a compreender essa polifonia na medida em que entende que a experiência implica um tempo e um espaço determinados nos quais o sujeito age com o seu corpo, conectando-se à cultura e constituindo seu modo de ser no mundo. Dessa maneira, as narrativas estudadas e apresentadas nos resultados não representam uma verdade absoluta, mas sim a verdade situada naquele

momento, naquele contexto, naquele espaço, no jogo relacional em que emerge e é corporificada naquele sujeito. A essência da experiência não se dá fora do mundo e, por isso, procurarei explicar o arcabouço da experiência do uso de medicação no contexto particular do meu estudo.

As unidades de significados extraídas das narrativas foram sintetizadas em nove temas: sintoma, crise, cura, efeitos indesejáveis, compreensão diagnóstica, funcionalidade do sujeito no seu meio, cenários de cuidado, escolha ou obrigação e rotinas do tratamento medicamentoso. Esses temas, constitutivos da experiência do uso de psicotrópicos e que funcionam em certa medida como o seu arcabouço, forneceram a base para descrever e analisar a estrutura da experiência de uso dos medicamentos que o material apresentou e que comentarei a seguir.

A experiência do uso de medicamentos, no que diz respeito aos “sintomas”, variou de acordo com o contexto em que ocorreram. Nos grupos em que se discutiu a crise, o medicamento foi referido como capaz de eliminar os sintomas e minimizar o que identificavam como crise. Mas quando o assunto foi o tratamento após a crise, a experiência de melhora foi mais restrita. Embora descrito como um dos elementos que amplia a qualidade de vida e pode propiciar melhora momentânea, também foi experienciado como incapaz de ajudar. Quando referido no contexto da perícia em época laboral, ou do ambiente da rua, em que muitos pacientes se sentem incomodados por terceiros, o medicamento foi experimentado como elemento produtor de estabilidade. Quando vivido como incapaz de curar, trouxe junto a expectativa de que uma dosagem maior pudesse ajudar e/ ou que a recusa ao tratamento medicamentoso também pudesse ser uma opção.

No tema “crise”, o medicamento foi vivido com grande temor mesmo reconhecendo seu valor depois de atravessar a crise, como relatado acima. Se não foi capaz de impedir a ocorrência da crise, a medicação foi experienciada com insegurança, desesperança e medo, independente do contexto em que se deu a sua vivência (crise ou pós-crise) e independente de o narrador já ter tido ou não histórico de internação em hospital psiquiátrico. A aceitação do medicamento

parece se sustentar na crença de que os psicotrópicos, se ingeridos sem interrupção, evitam a crise. Mas para aqueles que a medicação não foi capaz de contê-la, a ingesta excessiva pode surgir como tentativa de evitá-la. Aqui, a medicação só é experienciada como positiva se comparada ao estado de crise. Carrick, Mitchell, Powell e Lloyd (2004)<sup>(23)</sup> apontaram que a adesão ao tratamento medicamentoso também é influenciada pela análise comparativa que os usuários fazem entre os custos e os benefícios de tomar a medicação. Relata que não comparam apenas visando à redução dos sintomas, mas também considerando a aflição causada por esses sintomas e/ou por efeitos secundários. Com base nos resultados, suponho que a adesão ao tratamento também possa se dar a partir dessa comparação entre os benefícios e o custo de tomar a medicação durante a crise e fora dela. Mesmo o usuário que experiencia o medicamento com desesperança, quando compara o seu uso ao estado de crise, pode experienciá-lo como positivo e entende ser necessário não interromper o tratamento medicamentoso.

Há também a experiência de uso como provocadora da crise, e por isso, prejudicial ao seu usuário. Read (2009)<sup>(18)</sup> já chamava a atenção para o fato de que os efeitos experimentados pelos usuários, no que diz respeito a um medicamento específico, podem ser completamente diferentes ao longo do tempo, para um mesmo sujeito, e podem ainda fazer como que alguns se sintam bem e outros se sintam mal.

O entendimento que o sujeito tem de “cura”, também interfere na experiência do uso de medicamento. Quando a cura foi vista como um processo que se opera para além da presença dos sintomas e do transtorno, o medicamento foi experienciado como um alívio aos sintomas. Essa experiência se deu em um contexto onde a aceitação da doença foi observada. Aceita a existência da doença, a cura não necessariamente precisou ser vista como eliminação desse transtorno. Nessa circunstância a medicação pareceu ajudar o usuário a ter uma relação mais positiva com o transtorno e com o tratamento. Ter aceitação do transtorno também pareceu ressignificar o entendimento sobre a cura e conseqüentemente propiciar uma experiência mais positiva do usuário com

a medicação. Não foi necessário, entretanto, para que isso ocorresse, que a aceitação do transtorno se fizesse sob as bases do discurso médico. O contexto de discussão sobre cura e falta de esperança também representaram força na produção de narrativas em que a cura foi relatada como eliminação dos sintomas e do transtorno e o medicamento experienciado com desesperança, tristeza e desconfiança. Aqui o uso de medicamento perde o sentido, podendo levar à recusa do tratamento medicamentoso.

Os “efeitos indesejáveis”, outro elemento importante no arcabouço da experiência de uso, foram descritos como sentimentos e reações físicas e/ou psíquicas ocasionados pelo uso ou pela descontinuidade/esquecimento do uso de medicamentos psiquiátricos. Esses efeitos, quando ocorrem com o uso contínuo do medicamento, podem ou não ser vividos como incômodos. Quando não há um incômodo, não significa que esses efeitos não sejam experimentados ou que não causem prejuízos. Quando presentes, os prejuízos parecem ser aceitos possivelmente porque os medicamentos são tomados como elementos que também contribuem para a experiência de tratamento e cura. A mesma usuária que narrou não se sentir incomodada com os prejuízos ocasionados pelos efeitos indesejáveis, também relatou ver, no tema sobre cura e medicamento, o tratamento medicamentoso como essencial, não relacionando à cura, mas à eliminação do transtorno e sintomas. Mesmo não havendo uma experiência positiva com os efeitos indesejáveis, o usuário pode se relacionar positivamente com o uso de medicamentos. No entanto, quando os efeitos indesejáveis produzem a experiência de perda do domínio do próprio corpo, de prejuízo das atividades sexuais, de limitação das atividades da vida diária como ameaça real à vida ou ameaça que ganhará sentido a partir da experiência delirante, comum na esquizofrenia, eles são vividos muito negativamente e com grande incômodo. Essas experiências parecem afetar diretamente a qualidade de vida de seus usuários e já haviam sido observadas por Read (2009)<sup>(18)</sup> a partir da pesquisa Rethink, onde 33% das pessoas que tomavam neurolépticos disseram que sua capacidade de realizar atividades diárias estava comprometida devido à medicação o que apontou haver um afastamento das pessoas de possíveis

atividades geradoras de bem estar. Esse tipo de relação pode levar à recusa do tratamento medicamentoso. O cruzamento das narrativas sobre o tema “cura” com as narrativas sobre os “efeitos indesejáveis” do usuário Sílvio, por exemplo, sugerem que a compreensão que se tem da cura como eliminação do transtorno e sintomas pode influir na experiência dos efeitos indesejáveis e vice-versa, pois além do medicamento não proporcionar a cura, traz efeitos que são vividos como prejudiciais. Read (2009)<sup>(18)</sup> também nos chamou a atenção para a existência de outros efeitos adversos, entre eles o que o autor chamou de “*efeitos sobre a saúde mental*”<sup>(18)49</sup>, ou seja, quando o sujeito toma medicamentos para um tipo de sofrimento mental e é acometido por outro.

Quando os efeitos indesejáveis foram vivenciados a partir da descontinuidade/esquecimento do uso de medicamentos, os usuários passaram a incorporar a noção de que tais medicamentos devem fazer parte de suas vidas, ou seja, não é possível mais ficar sem eles. As narrativas de um mesmo usuário que expressaram isso também descreveram a cura como um processo que se opera apesar da presença do transtorno e dos sintomas. Descreveram ainda o diagnóstico como parte do sujeito e não como algo que o define em sua totalidade. Se a cura faz parte de um processo contínuo que envolve o uso de medicação, ficar sem eles também pode ser gerador de problemas para além dos efeitos de abstinência já conhecidos na literatura. Concluindo, na relação de medicamentos com efeitos indesejáveis, o uso de medicamentos psiquiátricos assumiu duas experiências contrárias quanto ao seu uso. Ou seja, uma experiência que pode ser chamada de negativa com os efeitos indesejáveis gerados pelo uso e outra, positiva, com a retomada do uso de medicamentos após o usuário experimentar efeitos indesejáveis com o desuso da medicação, interpretados, em geral, como falta do remédio.

A “compreensão diagnóstica” é outro elemento que marca a experiência da medicação. O transtorno pode ser vivido como parte da pessoa ou como sua totalidade. Em ambas possibilidades os usuários relataram experienciar o

---

<sup>49</sup> Read, 2009, p. 28 – tradução pessoal do inglês.

medicamento de forma positiva. No entanto, quando o usuário não se diferenciou do transtorno, o medicamento foi incorporado no seu mundo social e cultural assumindo o protagonismo de sua própria vida. O usuário ficou passivo diante do processo de tratamento, o que colaborou para a preservação da ideia de que ele e o transtorno são uma unidade. O medicamento, quando associado a essa compreensão do transtorno, produziu sujeitos alienados que não se responsabilizaram pelo tratamento medicamentoso nem tão pouco se viram responsáveis por ele. Aqui, por conta desta experiência com o transtorno, a centralidade que pode ser dada ao sujeito acaba jogando luz sobre o transtorno na medida em que a experiência do usuário não permite que ele diferencie as duas coisas. Ele não se reconhece existindo apesar e além do seu transtorno, e num certo sentido, para além do seu medicamento.

Read (2009)<sup>(18)</sup> já havia apontado, a partir da pesquisa intitulada *Coping With Coming Off*, que o medicamento assume o controle da vida das pessoas. Seus achados, entretanto, diferem em parte do que encontrei. Na pesquisa de Read *apud* Read (2009)<sup>(18)</sup>, os usuários que sentiam não estar no controle de suas próprias vidas interrompiam o uso desses medicamentos como uma forma de retomar esse controle. Como já mencionei, os usuários deste estudo não se mostraram incomodados com isso, nem tampouco relataram tentativas de reestabelecer essa condição, pelo contrário, relataram experiências positivas com os medicamentos, nessa mesma condição. Seriam as diferenças culturais envolvidas nos cuidados oferecidos em cada um desses países capazes de contribuir para a compreensão dessa diferença? E alterações da consciência de si, experimentadas por muitos dos que vivem esses transtornos, poderiam dar outras pistas para ler essa diferença encontrada nos dois estudos?

No que diz respeito ao tema “compreensão diagnóstica”, há ainda a experiência de não reconhecimento do transtorno psiquiátrico. Vale ressaltar que não estamos falando, necessariamente, da falta de reconhecimento do transtorno psiquiátrico pela incapacidade de entendimento do sujeito. Segundo Roe e Davidson (2005)<sup>(11)</sup>, a crença de que o sujeito diagnosticado com esquizofrenia não tem consciência da própria doença e não a vive de forma encarnada,

desconsidera o fato de que há uma ausência de informação sobre a doença, causa possível para essa “falta de consciência”. O compartilhamento do conhecimento sobre a doença mental com as pessoas em tratamento é historicamente recente. Os autores, todavia, não pretendem afirmar, a partir dessa observação, que a educação sobre a doença seria, por si só, capaz de gerar a aceitação da patologia e de todo o estigma que ela carrega. Quando o uso de psicotrópicos é desprovido de sentido para quem o utiliza, a experiência com os medicamentos pode ser vivida como coerção. A falta de uma razão que justifique o uso deles pode fazer o usuário buscar explicações caseiras ou que sejam melhor aceitas socialmente. Nesse caso, a recusa e a aceitação do tratamento medicamentoso ficam dependentes de uma explicação construída solitariamente pelo usuário. Por fim, quando houve alguma compreensão da existência de um transtorno psiquiátrico – próxima ou não da compreensão médica - que trouxe elementos capazes de atribuir algum sentido para o uso do medicamento, este foi mais facilmente experienciado com esperança de que viesse, algum dia, ajudar seus usuários. Isso iluminou algumas narrativas de cura que evidenciaram a experiência de desesperança com o medicamento. O mesmo usuário que narrou desesperança, a partir do tema “cura”, aqui referiu-se à esperança. Mesmo sem a expectativa de cura através da medicação, ele se mostrou, em outro contexto narrativo, esperançoso de que um dia surgisse um remédio que atingisse aquilo que espera.

No tema “funcionalidade do sujeito no seu meio”, os elementos de destaque foram: “trabalho” e “relação social”. Em relação ao trabalho, dois grupos distintos de experiência foram observados. Um primeiro, em que o medicamento é vivido como um auxílio, seja para o retorno à vida laboral ou para suportar os sentimentos por não poder mais voltar ao trabalho; e um segundo em que o medicamento é vivido como o agente que o retirou do trabalho, fez mal e lhe causou problemas. Essa segunda forma de experiência, confrontada com os achados do tema “compreensão diagnóstica”, nos dá pistas para entender por que aqui o medicamento foi vivido como elemento que retirou o trabalho. Parece que o não reconhecimento da existência de um transtorno é novamente um fator que

pode colaborar para que o medicamento seja vivido como o causador desses problemas. É como se os problemas só fossem percebidos, pelo usuário, a partir disso que experimenta como efeitos dos medicamentos em sua vida relacional.

A experiência do uso dos medicamentos foi fortemente marcada por questões ligadas às relações sociais que nem sempre são possíveis aos usuários, seja por suas dificuldades de relacionamento ou pelas dificuldades da sociedade em conviver com eles. Foram escassas as experiências de uso em que o medicamento foi vivido como auxílio ao contato ou trânsito social. O mais comum foi que o medicamento fosse experimentado como algo que não ajuda ou mesmo prejudica as relações sociais. Nesses casos, os usuários se sentiram impedidos de realizar algumas atividades e por isso vítimas de mais preconceito, para além daqueles que já vivenciavam devido ao transtorno psiquiátrico. De acordo com o estudo *Subjective Experience and the Culture of Recovery with Atypical Antipsychotics*<sup>(28)</sup>, realizado em 2005, por Jenkins e seus colegas, 96% dos participantes relataram experienciar subjetivamente o estigma. Em seu texto, pontua que essa experiência ocorre a partir de diversos contextos sociais, sendo que o estudo identificou nove contextos primários, entre eles, os medicamentos. Concluem que o “*estigma associado à medicação antipsicótica não é apenas pernicioso, mas disseminado por toda uma série de contextos pessoais e sociais*”<sup>(28)</sup><sup>50</sup>.

Os “cenários de cuidado” constituíram outro elemento importante no arcabouço da experiência de uso de medicamentos psiquiátricos. O “CAPS e o Hospital Psiquiátrico” foram ambos cenários privilegiados na constituição da experiência de uso. No Hospital Psiquiátrico o medicamento é vivido como agente de coerção e punição, reunindo experiências negativas em relação ao uso dos medicamentos, principalmente os injetáveis. Read (2009)<sup>(18)</sup>, apoiado no levantamento quantitativo e qualitativo sobre injeção de longa duração, realizado na pesquisa *All you need to know?*, já havia chamado a atenção para o fato de que “*a experiência da maioria das pessoas sobre injeções de longa duração*

---

<sup>50</sup> Jenkins e Sajatovic, 2007, p.111 - tradução pessoal do inglês.

*pareciam abranger os piores aspectos do uso de psicofármacos*<sup>(18)</sup><sup>51</sup>. Nesse contexto, o medicamento é vivido como sendo administrado em excesso, o que terá consequências sobre a adesão ao tratamento medicamentoso. Praticamente todos os participantes dos grupos focais, exceto uma, já haviam vivido internações em Hospitais Psiquiátricos antes de iniciarem o tratamento em um CAPS, o que favoreceu largamente a comparação entre os dois espaços. No CAPS o medicamento foi experienciado como terapêutico e mais seguro se comparado ao medicamento dispensado no Hospital. A horizontalização das relações de poder neste serviço deram ao usuário a possibilidade de controlar o consumo dos medicamentos. Isso contribuiu de modo visível para que experimentassem o seu uso com mais autonomia e menor sentimento de opressão e controle. Esse achado vai ao encontro do estudo de Mendes (2008)<sup>(6)</sup> em que os usuários se sentiram mais autônomos quando administravam seus medicamentos. Nesse estudo não foi possível analisar se a experiência de medicação no contexto do CAPS sustenta a aceitação do tratamento medicamentoso, nem tão pouco se a experiência do uso de medicação de longa duração é diferente nesse espaço de tratamento. Como os grupos focais ocorreram dentro do espaço do CAPS, cabe a suspeita de que possam ter influenciado o conteúdo das suas narrativas que descreviam a experiência do uso da medicação neste local de cuidado.

A “relação médico prescritor-usuário”, foi o outro elemento, dentre aqueles que configuraram os “cenários de cuidado”, com peso importante na construção da experiência de uso de medicamentos. Os medicamentos foram vividos como benéficos quando os usuários se sentiram escutados e compreendidos. Quando não, o medicamento foi visto com desconfiança, tomado como um castigo, podendo tais experiências sustentarem a recusa ao uso. De acordo com Rosa e Elkis (2007)<sup>(46)</sup> a não adesão ao tratamento medicamentoso entre usuários diagnosticados com transtorno psiquiátrico encontra-se em torno de 50% e, segundo um estudo realizado no CAPS de Alegrete-RS, ao que se refere à medicação negociada, constatou-se:

---

<sup>51</sup> Read, 2009, p.69 – tradução pessoal do inglês

...que a maneira como são pactuadas as relações dos usuários com a equipe interfere diretamente na adesão do indivíduo ao seu tratamento, pois este é visto como protagonista nesse processo (Kantorski, Guedes, Feijó e Hisse, 2013, p.1026)<sup>(36)</sup>.

Em outro estudo, Mendes (2008)<sup>(6)</sup> notou que a decisão quanto ao uso de medicação, muitas vezes, era tomada apenas pelo médico. Como já discutido neste trabalho, em outro capítulo, há estudos que sublinham a importância da inclusão dos usuários de medicamentos psiquiátricos na tomada de decisão quanto à ingestão de medicamentos, tomando-os centrais nesse processo<sup>(18, 36, 49, 51)</sup>. A não inclusão dos usuários na tomada de decisão sobre a prescrição medicamentosa apareceu nas narrativas estudadas. Este estudo, entretanto, não me permite analisar como a tomada compartilhada de decisão influi na experiência do uso.

O “contexto familiar”, último “cenário de cuidado”, observado nas narrativas, favoreceu experiências em que a medicação foi vivida como coercitiva em especial quando os usuários atravessaram períodos de maior fragilidade, como o início do adoecimento e a crise. Nessas circunstâncias, os usuários ficam mais vulneráveis à indicação de medicamento, muitas vezes deixado sob o poder de seus familiares, que os administra a partir de relações verticalizadas, assim como ocorria nos Hospitais Psiquiátricos. Os dados analisados não me permitiram ir além dessas observações quanto à experiência de medicação quando administrada por seus familiares. Sabemos que os usuários se sentem mais autônomos com os medicamentos em suas mãos e que os CAPS costumam ter e estimular relações mais horizontalizadas com os usuários. Entretanto, não foi possível averiguar se nesse serviço os medicamentos permanecem preferencialmente com os usuários ou com seus familiares e, quando de posse dos familiares, como isso se dá.

A relação de “escolha ou obrigação” com o uso de medicação também conversa com os resultados do tema “compreensão diagnóstica” e “cura”. A compreensão que o usuário tem do transtorno diagnosticado e da cura, interferem na relação de escolha ou obrigação com o uso de medicação e,

consequentemente, com a forma que o sujeito vivencia essa relação. Ou seja, o usuário que relatou ser a cura um processo que se opera apesar da presença dos sintomas e do transtorno, e ser o transtorno psiquiátrico algo que faz parte da pessoa, mas não ocupa sua totalidade, também se relaciona com a medicação como uma escolha e tem melhores experiências com o uso de psicotrópicos. No entanto, a usuária, que não compreende a existência de um transtorno psiquiátrico passível de ser medicado, experienciou a medicação como uma obrigação e apresentou experiências mais difíceis com o uso de medicamentos.

A “rotina do tratamento medicamentoso” - no que diz respeito à quantidade, frequência e duração do uso - pode contribuir para que as experiências de uso de medicamentos sejam vividas como corporalmente invasivas, provocadoras de vivências negativas e sofrimento. Todas as narrativas a esse respeito foram relatadas por um mesmo usuário a partir da discussão sobre internação psiquiátrica. Seu relato, feito durante um grupo focal, contou um longo histórico de interações que duraram períodos prolongados. Com base no seu histórico e nas suas narrativas, suponho que para esse usuário a relação com os medicamentos iniciou-se em um contexto em que as medicações psiquiátricas trouxeram experiências bastante negativas. Conforme os resultados desse estudo, essas experiências não pareceram ter sido passíveis de ressignificação. A frequência de uso e a duração do tratamento foram vividas como prisão, bem como a exigência de manejar a rotina do tratamento medicamentoso.

### **4.3 Conclusão**

Essa pesquisa buscou compreender a experiência subjetiva do uso de psicotrópicos na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Na literatura, as produções científicas nesse âmbito ainda são escassas, principalmente no Brasil, onde nada encontrei no período que compreendeu a pesquisa bibliográfica. No entanto, o tema se mostra relevante para o cuidado clínico e para a construção de políticas de saúde mental.

A experiência do uso dos medicamentos é muito variável. Envolve uma trama complexa, constituindo-se a partir de uma multiplicidade de relações existentes entre os medicamentos e outros elementos da vida dos usuários, a partir da articulação dessas relações. Assim sendo, a experiência que um usuário tem com o uso da medicação depende do contexto, do entendimento que o sujeito tem do processo de adoecimento, do que o levou ao uso de medicação, da sua história de vida passada e de como o medicamento foi experienciado no jogo de suas relações familiares, sociais e culturais; da relação estabelecida com o médico prescritor ou sua equipe de referência, da sua expectativa quanto ao uso de medicamentos e assim por diante. Nesse estudo, observei que os temas “cura” (crença/expectativa) e “compreensão diagnóstica” tiveram peso especial no arcabouço da experiência de uso de medicação identificada nas narrativas estudadas porque sua capacidade de influir sobre os demais temas foi maior. Muitas das experiências dos usuários acerca dos medicamentos construíram-se sobre a relação entre dois elementos. Essa relação influenciou de modo marcante os demais elementos que compuseram a experiência de uso estudada e também outras experiências vividas por esses usuários. Também foi a partir da experiência de uso constituída pelo jogo que se estabeleceu entre os vários temas/elementos que se deu a forma como cada sujeito incorporou o medicamento ao seu mundo social e cultural. A sensação de que os medicamentos protegem foi vivida em diferentes circunstâncias e não foi determinada especialmente pela passividade ou atividade dos sujeitos em relação ao seu uso. A experiência de uso positiva pôde ocorrer mesmo quando o protagonismo do medicamento se fez em detrimento do protagonismo do sujeito no processo terapêutico.

Dadas essas considerações e toda a análise dos resultados, afirmo que conhecer a experiência subjetiva do uso de medicamentos psiquiátricos requer a escuta dos usuários. Escuta que considere todos esses elementos componentes do arcabouço dessa experiência e que faça parte do cuidado oferecido pela equipe multiprofissional, mas principalmente pelo médico, prescritor desses agentes medicamentosos. A experiência do uso de medicação psiquiátrica, segundo a perspectiva dos usuários, não nos permite ignorar a tomada de decisão

compartilhada. Ela nos chama a atenção para decisões não autoritárias entre usuário e psiquiatra/equipe multiprofissional quanto ao assunto de tomar ou não tomar psicotrópicos, quais e como tomar. Promover relações horizontalizadas não se trata apenas de construir a autonomia e a responsabilização dos usuários, tarefa de destaque no trabalho em CAPS, mas sim, de construir a responsabilização dos profissionais envolvidos nesse processo, que devem fornecer ao usuário o conhecimento técnico e, ao mesmo tempo, se abrir para escutar o conhecimento que cada usuário traz sobre sua vida e sua relação com o tratamento. Inclui-se aí o remédio no propósito de construir algo ao lado de quem tem o saber sobre a experiência do uso, que envolve também sentimentos, expectativas e crenças. Por fim, acredito serem importantes mais estudos nesse âmbito a fim de contemplarem a experiência dos usuários de medicamentos e nos ajudem a compreender cada vez mais essa trama complexa de relações, auxiliando na desnaturalização do uso de medicamentos nos nossos serviços de atenção psicossocial e construindo novas políticas públicas em saúde mental.



## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Octavio SJ, Rosana Onocko C, Nuria M, Ana Maria P, Alberto Giovanello D, Catarina D. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Relatório Técnico Final. Número do processo: 575257/2008-3 Edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT nº 33/2008. Rio de Janeiro 2011.
2. Ferrazza D, Rocha L, Luzio C. Medicalização em um serviço público de saúde mental: um estudo sobre a prescrição de psicofármacos. *Revista Internacional de Psicologia*. 2013;6(2):255-65.
3. Jenkins J. Introduction. In: Jenkins J, editor. *Pharmaceutical Self: The Global Shaping of Experience in an age of Psychopharmacology*. Estados Unidos: Editora; 2011a. p. 3-16.
4. Bissell P, Ryan K, Morecroft C. Narratives about illness and medication: a neglected theme/new methodology within pharmacy practice research. Part I: conceptual framework. *Pharmacy world & science : PWS*. 2006;28(2):54-60.
5. Serpa Junior O, Leal E. Schizophrenia, experience and culture. Institute of Psychiatry of the Federal University of Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), Brasil. *Dial Phil Ment Neuro SCI*. 2010;3(2):50-1
6. Mendes C. *Recovery e Medicação: Perspectivas e Percepções de Indivíduos com Experiência de Doença Mental [Dissertação]*. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada –ISPA; 2008.
7. Jenkins J. Psychopharmaceutical Self and Imaginary in the Social Field of Psychiatric Treatment. In: Jenkins J, editor. *Pharmaceutical Self: The Global Shaping of Experience in an age of Psychopharmacology*. Estados Unidos: Editora; 2011b. p. 17-40.

8. Kleinman A, Benson P. Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. *PLoS medicine*. 2006;3(10):e294.
9. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*. 1978;88(2):251-8.
10. Young A. The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*. 1982;11(1):257-85.
11. Roe D, Davidson L. Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story. *Medical humanities*. 2005;31(2):89-94.
12. Amarante P. *Saúde Mental e Atenção Psicossocial*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.
13. Onocko-Campos R, Campos G. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos G, editor. *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec; 2006. p. 669-88.
14. Campos G. Por uma clínica do Sujeito. In: Campos G, editor. *Saúde Paidéia*. São Paulo: Hucitec; 2003. p. 51-82.
15. Parnas J, Bovet P, Zahavi DAN. Schizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications. *World Psychiatry*. 2002;1(3):131-6.
16. Stanghellini G. Psychopathology of Common Sense. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*. 2001;8(2/3):201-18.
17. Herlizch C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva*. 2004;14(2):383-94.
18. Read J. *Psychiatric Drugs: Key Issues and Service User Perspectives*. Mind - National Association for Mental Health. Londres: Palgrave Macmillan; 2009.

19. Awad AG, Voruganti LN. The impact of newer atypical antipsychotics on patient-reported outcomes in schizophrenia. *CNS drugs*. 2013;27(8):625-36.
20. Pull C. Diagnóstico da Esquizofrenia: uma revisão. In: Sartorius N, Maj M, editors. *Esquizofrenia: Artmed*; 2005. p. 13-41.
21. Mari JJ, Leitão RJ. A epidemiologia da esquizofrenia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 2000;22:15-7.
22. Hellewell JS. Patients' subjective experiences of antipsychotics: clinical relevance. *CNS drugs*. 2002;16(7):457-71.
23. Carrick R, Mitchell A, Powell RA, Lloyd K. The quest for well-being: a qualitative study of the experience of taking antipsychotic medication. *Psychology and psychotherapy*. 2004;77(Pt 1):19-33.
24. Marder S. Subjective Experiences on Antipsychotic Medications: Synthesis and Conclusions. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2005;111(427):43-6.
25. Moncrieff J, Cohen D, Mason JP. The subjective experience of taking antipsychotic medication: a content analysis of Internet data. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2009;120(2):102-11.
26. Castle D, Morgan V, Jablensky A. Antipsychotic use in Australia: the patients' perspective. *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*. 2002;36(5):633-41.
27. Iyer S, Banks N, Roy MA, Tibbo P, Williams R, Manchanda R, et al. A qualitative study of experiences with and perceptions regarding long-acting injectable antipsychotics: Part I-patient perspectives. *Canadian journal of psychiatry Revue canadienne de psychiatrie*. 2013;58(5 Suppl 1):14s-22s.
28. Sajatovic M, Jenkins JH. Is antipsychotic medication stigmatizing for people with mental illness? *International review of psychiatry (Abingdon, England)*. 2007;19(2):107-12.

29. Jenkins JH, Strauss ME, Carpenter EA, Miller D, Floersch J, Sajatovic M. Subjective experience of recovery from schizophrenia-related disorders and atypical antipsychotics. *The International journal of social psychiatry*. 2005;51(3):211-27.
30. Costa-Rosa A, Devera D. Marcos Históricos da Reforma Psiquiátrica Brasileira: transformações na legislação, na ideologia e na práxis. *Revista de Psicologia da UNESP*. 2007;6(1):60-79.
31. Tenório F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. 2002;9:25-59.
32. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial Brasília: Ministério da Saúde; 2004 [01 agosto de 2014]. Available from: [http://www.ccs.saude.gov.br/saude\\_mental/pdf/sm\\_sus.pdf](http://www.ccs.saude.gov.br/saude_mental/pdf/sm_sus.pdf).
33. Hunt P, Khosla R. Acesso a medicamentos como um direito humano. *Sur Revista Internacional de Direitos Humanos*. 2008;5:100-21.
34. Vieira FS. Assistência farmacêutica no sistema público de saúde no Brasil. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2010;27:149-56.
35. Brasil. Ministério da Saúde. Saúde Mental em Dados – 11, ano VII, nº 11. Informativo eletrônico Brasília: Portal da Saude; 2012 [22 Jan 2015]. Available from: <http://www.saude.gov.br>.
36. Kantorski L, Guedes A, Feijó A, Hisse C. Medicação Pactuada como Recurso Terapêutico no Processo de Trabalho de um CAPS: Contribuições para a Enfermagem. *Texto & Contexto – Enfermagem*. 2013;22(4):1022-9.
37. Biehl J. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*. 2008;51:413-49.

38. Brasil. Presidência da Republica. Casa Civil. Lei 10.216, de 06 de Abril de 2001 Brasília2001 [09 de mai 2014]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm).
39. CRM - Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1598/2000. [09 de mai 2014]. Available from: [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2000/1598\\_2000.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2000/1598_2000.htm).
40. Brasil. Ministério Público Federal/Procuradoria Federal Dos Direitos Do Cidadão. Cartilha: Direito à Saúde Mental Brasília2012 [09 mai 2014]. Available from: [http://www.portaldafenfermagem.com.br/downloads/cartilha\\_direito\\_saude\\_mental\\_final.pdf](http://www.portaldafenfermagem.com.br/downloads/cartilha_direito_saude_mental_final.pdf).
41. Oliveira EAd, Labra ME, Bermudez J. A produção pública de medicamentos no Brasil: uma visão geral. Cadernos de Saúde Pública. 2006;22(11):2379-89.
42. Pinto AC, Barreiro EJ. Desafios da indústria farmacêutica brasileira. Química Nova. 2013;36:1557-60.
43. Castro C. Estudos de Utilização de Medicamentos: noções básicas. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000.
44. Sanvito W. Indústria Farmacêutica: uma abordagem crítica. Revista Brasileira de Clínica Médica. 2012;10(4):346-50.
45. Nicolino P, Vedana K, Miasso A, Cardoso L, Galera S. Esquizofrenia: Adesão ao Tratamento e Crenças sobre o Transtorno e Terapêutica Medicamentosa. Revista Escola Enfermagem USP. 2011;45(3):708-15.
46. Rosa A, Elkis H. Adesão em Esquizofrenia. Revista Psiquiatria Clínica. 2007;34(Supl 2):189-92.

47. Santos D. Psicotr3picos na Atenção Primária no Distrito Sudoeste de Campinas e sua Relação com os Arranjos da Clínica Ampliada: “uma pedra no sapato [Dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2009.
48. Shepherd A, Shorthouse O, Gask L. Consultant Psychiatrists’ Experiences of and Attitudes Towards Shared Decision Making in Antipsychotic Prescribing, a Qualitative Study. BMC Psychiatry [Internet]. 2014 16 jun 2014; 14:[127 p.]. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-244X-14-127.pdf>.
49. Deegan PE, Drake RE. Shared decision making and medication management in the recovery process. Psychiatric services (Washington, DC). 2006;57(11):1636-9.
50. Horne R, Weinman J, Barber N, Elliott R, Morgan M, Cribb A. Concordance, adherence and compliance in medicine taking. Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). London: National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation Research & Development; 2005.
51. Godolphin W. Shared Decision-Making. Healthcare Quarterly. 2009;12(Sp):e186-e90.
52. Governo do Rio de Janeiro. CPRJ Lança Cartão de Crise para Agilizar Atendimento Rio de Janeiro: Governo do Rio de Janeiro; 2010 [19 jun 2014]. Available from: <http://www.saude.rj.gov.br/imprensa-noticias/1978-cprj-lanca-cartao-de-crise-para-agilizar-atendimento.html>.
53. Freitas C. A participação e preparação prévia do usuário para situações de crise: a experiência holandesa do plano/cartão de crise e desafios para sua apropriação no contexto brasileiro. In: Vasconcelos E, editor. Abordagens Psicossociais, vol II: reforma psiquiátrica e saúde mental na óptica da cultura e das lutas populares. São Paulo: Hucitec; 2008. p. 142-65.

54. Vasconcelos E. Cartilha: Ajuda e Suporte Mútuos em Saúde Mental Rio de Janeiro: Escola de Serviço Social da UFRJ; 2014 [01 de Ago 2014]. Available from: [http://www.crprj.org.br/documentos/noticia2014\\_070214\\_04.pdf](http://www.crprj.org.br/documentos/noticia2014_070214_04.pdf).
55. Drake RE, Deegan PE. Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatric services* (Washington, DC). 2009;60(8):1007.
56. Adams J, Drake R, Wolford G. Shared Decision – Making Preferences of People With Severe Mental Illness. *Psychiatric Services*. 2007;58(9):1219-21.
57. Gordon C, Green M. Shared Decision Making in the Treatment of Psychosis: Should we Included Whether and When, as Well as Which Antipsychotic? *Psychiatric Times*. 2013;30(4):1-6.
58. Leal M, Serpa Junior O. Acesso à Experiência em Primeira Pessoa na Pesquisa em Saúde Mental. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2013;18(10):2939-48.
59. Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*. 2001;23(3):263-85.
60. Lindseth A, Norberg A. A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2004;18(2):145-53.



# ANEXO



CEP, 27/04/15.  
(PARECER CEP: Nº 870/2009)

Universidade Estadual de Campinas  
Pró-Reitoria de Pesquisa  
Comitê de Ética em Pesquisa



2ª VIA

## PARECER

### I – IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “EXPERIÊNCIA, NARRATIVA E CONHECIMENTO: A PERSPECTIVA DO PSQUIATRA E A DO USUÁRIO”.

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Rosana Teresa Onocko Campos

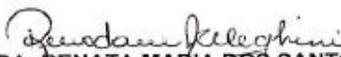
### II – PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas tomou ciência e aprovou o adendo que inclui o subprojeto “A EXPERIÊNCIA SUBJETIVA DO USO DE PSICOTRÓPICOS NA PERSPECTIVA DE PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA”, com finalidade de dissertação de mestrado da aluna Iara Scaranelo Penedo Benini, datada de 04/06/2014, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

### III – DATA DA REUNIÃO.

Homologado na V Reunião Ordinária do CEP/UNICAMP, em 24 de junho de 2014.

  
DRA. RENATA MARIA DOS SANTOS CELEGHINI  
COORDENADORA DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA  
UNICAMP