

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA INTERUNIDADES DE DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

**“ENTRE A CRUZ E A ESPADA”: o significado da terapêutica
medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar,
em sua perspectiva e na de seu familiar**

Adriana Inocenti Miasso

Ribeirão Preto

2006

ADRIANA INOCENTI MIASSO

**“ENTRE A CRUZ E A ESPADA”: o significado da terapêutica
medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar,
em sua perspectiva e na de seu familiar**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Fundamentos Teóricos e Filosóficos do Cuidar

Orientadora: Profa. Dra. Silvia Helena De Bortoli Cassiani

Co-orientador: Prof. Dr. Luiz Jorge Pedrão

Ribeirão Preto – SP

2006

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Miasso, Adriana Inocenti

“ENTRE A CRUZ E A ESPADA”: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar.

Ribeirão Preto, 2006.

261 p.: il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem

Orientadora: Cassiani, Silvia Helena De Bortoli

Co-orientador: Pedrão, Luiz Jorge

1. Transtorno Bipolar, 2. Hábitos de consumo de medicamentos, 3. Relações interpessoais

FOLHA DE APROVAÇÃO

Adriana Inocenti Miasso

“Entre a cruz e a espada”: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar.

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor.
Área de Concentração: Enfermagem

Aprovado em:

Banca Examinadora

Profa. Dra. Silvia Helena De Bortoli Cassiani Assinatura: _____

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Profa. Dra. Ana Maria de Almeida Assinatura: _____

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Profa. Dra. Renata Mahfuz Daud Gallotti Assinatura: _____

Faculdade de Medicina da USP - SP

Profa. Dra. Vânia Moreno Assinatura: _____

Faculdade de Enfermagem – UNESP

Prof. Dr. José Onildo Betioli Contel Assinatura: _____

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP.

DEDICATÓRIA

Ao **Radamés**, meu esposo e companheiro, com amor, admiração e gratidão por sua compreensão, carinho, presença e incansável apoio durante toda esta jornada.

Ao **Guilherme**, minha maior alegria e razão de viver.

Aos meus pais, **Octávio** e **Neide**, que além de me apoiarem e incentivarem em todas as minhas decisões, nunca mediram qualquer esforço para me auxiliar nos cuidados com meu filho Guilherme.

A minha querida irmã **Aline**, meu carinho e amor por estar sempre preocupada e pronta para me acolher.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Às pessoas com Transtorno Afetivo Bipolar e seus familiares, participantes deste estudo, por terem compartilhado suas experiências, tornando possível sua realização.

AGRADECIMENTOS

À **Profa. Dra. Silvia Helena De Bortoli Cassiani** que contribuiu de forma decisiva para minha formação, no sentido mais amplo do termo, ao longo de todos esses anos de intensa convivência. As oportunidades que me ofereceu ao longo do caminho, contribuíram de maneira decisiva para muito do que eu sou hoje. Especialmente gostaria de agradecer por me oferecer desafios e acreditar que eu seria capaz de superá-los.

Ao **Prof. Dr. Luiz Jorge Pedrão**, que durante toda esta jornada escutou-me sempre com muita sinceridade e delicadeza, possibilitando-me a compreensão e o discernimento de meus passos pessoais e profissionais.

Aos membros da banca examinadora, **Prof. Dr. José Onildo B. Contel, Profa. Dra. Ana Maria de Almeida, Profa. Dra. Vânia Moreno e Profa. Dra. Renata M. Daud Gallotti**, por suas contribuições para o enriquecimento da pesquisa.

Aos amigos **Déo, Wanderlei, Ana Luiza e Ana Laura** pelo apoio e, especialmente, pelo carinho dedicado ao meu filho Guilherme nos momentos difíceis.

Aos amigos queridos: **Flávia, Ana Elisa, Adrienne, Carol, Luciene, Divaldo, Rodolfo, Paulo, Simone, Renata, Elaine, Edilaine, Luciana, Fernanda, Thalyta, Dani e Regina** que me acompanharam mais de perto ao longo desta trajetória, possibilitando compartilhar alegrias, inquietações e, principalmente, boas risadas.

À **Profa. Dra. Graciette Borges da Silva** pelo apoio, desde a iniciação científica, e pela correção gramatical deste estudo.

Aos **professores e funcionários** do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da EERP-USP, pelo acolhimento, atenção e disponibilidade durante a realização desta pesquisa.

A **todos** que mesmo sem terem sido mencionados, estão no meu coração.

*“Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las...
Que tristes seriam os caminhos, se não fora
A mágica presença das estrelas...”*

Mário Quintana

Resumo

MIASSO, A.I. “ENTRE A CRUZ E A ESPADA”: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com transtorno afetivo bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar. 2006. 261 f Tese (Doutorado) – Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

O Transtorno Afetivo Bipolar (TAB) é uma condição crônica, caracterizada pela existência de episódios agudos e recorrentes de alteração patológica do humor, que ocasiona grande impacto na vida do paciente, reduzindo seu funcionamento e sua qualidade de vida. O uso de medicamentos consiste em uma realidade necessária ao cotidiano da pessoa com TAB. Este estudo teve como objetivo compreender o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com TAB, em sua perspectiva e na de seu familiar. Dada a natureza do problema, esta investigação utilizou uma abordagem qualitativa, tendo como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados, à luz do Interacionismo Simbólico. Participaram do estudo 14 pessoas com TAB que estavam em acompanhamento em uma Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor de um hospital universitário e 14 familiares indicados pelas mesmas. A entrevista e observação foram utilizadas como principais estratégias de obtenção de dados. As entrevistas gravadas, após serem transcritas, foram codificadas em três etapas: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. A análise comparativa dos dados resultou no fenômeno central: “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA” em relação à terapêutica medicamentosa. Tal processo foi constituído pela integração entre categorias no modelo de paradigma de Strauss e Corbin, envolvendo a causa desencadeadora do fenômeno, o contexto em que o mesmo está inserido, as condições intervenientes, a estratégia de ação sobre o fenômeno e suas conseqüências. O fenômeno ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA permitiu compreender que, para pessoas com TAB, existe uma situação de ambivalência em relação à terapêutica medicamentosa: no início, **não reconhecendo o transtorno** e, paralelamente, **tomando muitos medicamentos**. Como não se percebem doentes, geralmente não identificam motivos para utilizar medicamentos que lhes impõem como realidade **conviver com o preconceito** e com as **perdas e limitações impostas tanto pelos seus efeitos colaterais quanto pelos sintomas do transtorno**, sendo freqüente o **abandono da terapia medicamentosa**. Ao identificar a real **necessidade do medicamento**, evidenciada pela **vivência de crises** na ausência do mesmo, as pessoas com TAB percebem-se frente a um dilema entre as duas alternativas de vida em que se constituem a saúde e a doença. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que depositam no medicamento o símbolo de sanidade, esse passa a ser a prova concreta e cotidiana de que possuem um transtorno mental e crônico. Este estudo permitiu, assim, compreender os fatores associados e determinantes da realidade vivenciada pelas pessoas com TAB em relação à terapêutica medicamentosa, possibilitando um salto na implementação de estratégias de intervenção nos serviços de saúde direcionadas à qualidade da assistência a esses pacientes.

Palavras-chave: Transtorno Bipolar, Hábitos de consumo de medicamentos, Relações interpessoais.

Abstract

MIASSO, A.I. BETWEEN THE DEVIL AND THE DEEP BLUE SEA: the meaning of medication therapy for people with bipolar affective disorder, according to their perspectives and those of family members. 2006. 261p. Doctoral Dissertation – Interunit Doctoral Program in Nursing, University of São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

Bipolar Affective Disorder (BAD) is a chronic condition, characterized by the existence of acute and recurring episodes of pathological mood change, which causes a great impact on patients' lives, reduces their functioning and quality of life. Taking medication is a necessary reality in the daily lives of BAD patients. This study aimed to understand the meaning of medication therapy for these patients, according to their perspectives and those of family members. Given the nature of the problem, this research used a qualitative approach, based on Grounded Theory, in the light of Symbolic Interactionism. Study participants were 14 BAD patients who were followed at a Clinical Unit for Mood Disorders of a university hospital and 14 relatives they indicated. Interviews and observation were the main strategies for data collection. The recorded interviews were first transcribed and then coded in three phases: open coding, axial coding and selective coding. Comparative data analysis resulted in the central phenomenon: BEING BETWEEN THE DEVIL AND THE DEEP BLUE SEA with respect to medication therapy. This process was constituted by integrating categories in Strauss and Corbin's paradigm model, involving the cause that triggered the phenomenon, the context in which it is inserted, intervening conditions, the strategy to act on the phenomenon and its consequences. The phenomenon of BEING BETWEEN THE DEVIL AND THE DEEP BLUE SEA allowed us to understand that, for patients with BAD, there is an ambivalent situation related to medication therapy. This is perceived, at first, by **not acknowledging the disorder** and, in parallel, **by taking many drugs**. As patients do not perceive themselves as ill, they generally do not identify, at this moment in the history of the disorder, motives to take drugs that impose the reality of **living with prejudice** and with the **losses and limitations imposed by their collateral effects as well as by the symptoms of the disorders**, with frequent **abandonment of medication therapy**. By identifying the real **need for the drug**, evidenced by the **experience of crises** when it is absent, patients with BAD find themselves faced with a dilemma between the two alternatives of life, which are health and disease. In this sense, patients place the symbol of sanity in the medication but, at the same time, it becomes the concrete and daily proof that they have a mental and chronic disorder. This study allowed us to understand associated and determinant factors of the reality BAD patients experience in relation to medication therapy, permitting a leap in the implementation of intervention strategies in health service directed at the quality of care for these patients.

Key words: Bipolar Disorder, Drug use habits, Interpersonal relations.

Resumen

MIASSO, A.I. ENTRE LA CRUZ Y LA ESPADA: el significado de la terapéutica medicamentosa para personas con trastorno afectivo bipolar, en su perspectiva y en la de su familiar. 2006. 261h. Tesis (Doctorado) – Programa Interunidades de Doctorado en Enfermería de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2006.

El Trastorno Afectivo Bipolar (TAB) es una condición crónica, caracterizada por la existencia de episodios agudos y recurrentes de alteración patológica del humor, que ocasiona gran impacto en la vida del paciente, reduciendo su funcionamiento y su calidad de vida. El uso de medicamentos consiste en una realidad necesaria a la cotidianidad de la persona con TAB. La finalidad de este estudio fue comprender el significado de la terapéutica medicamentosa para la persona con TAB, en su perspectiva y en la de su familiar. Ante la naturaleza del problema, esta investigación utilizó una aproximación cualitativa, teniendo como referencial metodológico la Teoría Fundamentada en los Datos, a la luz del Interaccionismo Simbólico. Participaron del estudio 14 personas con TAB, acompañadas en una Unidad Ambulatoria de Trastornos del Humor de un hospital universitario y 14 familiares indicados por las mismas. La entrevista y observación se utilizaron como principales estrategias de obtención de datos. Las entrevistas grabadas fueron transcritas y codificadas en tres etapas: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva. El análisis comparativo de los datos resultó en el fenómeno central: ESTANDO ENTRE LA CRUZ Y LA ESPADA con relación a la terapéutica medicamentosa. Tal proceso se constituyó por la integración entre categorías en el modelo de paradigma de Strauss y Corbin, involucrando a la causa desencadenadora del fenómeno, el contexto en que está insertado, las condiciones que intervienen, la estrategia de acción sobre el fenómeno y sus consecuencias. El fenómeno ESTANDO ENTRE LA CRUZ Y LA ESPADA nos permitió comprender que, para las personas con TAB, existe una situación de ambivalencia con relación a la terapéutica medicamentosa. Esta se percibe, al inicio, **no reconociendo el trastorno** y, paralelamente, **tomando muchos medicamentos**. Como no se percibe enfermo, generalmente no identifica, en ese momento de historia del trastorno, motivos para utilizar medicamentos que le imponen como realidad **convivir con el prejuicio** y con las **pérdidas y limitaciones impuestas tanto por sus efectos colaterales como por los síntomas del trastorno**, siendo frecuente el **abandono de la terapia medicamentosa**. Al identificar la real **necesidad del medicamento**, evidenciada por la **vivencia de crisis** en la ausencia del mismo, la persona con TAB se percibe delante de un dilema entre las dos alternativas de vida en que se constituyen la salud y la enfermedad. En ese sentido, al mismo tiempo en que deposita en el medicamento el símbolo de sanidad, este pasa a ser la prueba concreta y cotidiana de que posee un trastorno mental y crónico. Este estudio nos permitió, así, comprender los factores asociados y determinantes de la realidad vivenciada por la persona con TAB con relación a la terapéutica medicamentosa, posibilitando un salto en la implementación de estrategias de intervención en los servicios de salud dirigidas a la calidad de la atención a esos pacientes.

Palabras clave: Trastorno Bipolar, Hábitos de consumo de medicamentos, Relaciones interpersonales.

Sumário

APRESENTAÇÃO	18
1- INTRODUÇÃO.....	22
1.1. Contextualizando o transtorno afetivo bipolar – aspectos clínicos e terapêuticos.....	22
1.1.1. Conhecendo a patologia e seu histórico.....	22
1.1.2. Os medicamentos como realidade necessária.....	26
1.1.3. Curso do transtorno e adesão ao tratamento medicamentoso.....	29
1.1.4 A família como colaboradora para o sucesso do tratamento.....	36
2 – OBJETIVO.....	41
3- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E METODOLÓGICA.....	43
3.1. O Interacionismo Simbólico como referencial teórico.....	45
3.2. A Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico.....	48
4. CAMINHANDO NA METODOLOGIA.....	55
4.1. Local: ponto de partida para o início do estudo.....	55
4.2. Aspectos éticos.....	57
4.3. Os sujeitos do estudo.....	57
4.3.1. Caracterizando os sujeitos do estudo.....	59
4.4. A obtenção dos dados.....	64
4.5. Análise dos dados.....	71
5. DESCOBRINDO OS RESULTADOS.....	79
5.1 A categoria central.....	79
A. REVELANDO AS CONDIÇÕES CAUSAIS.....	85
1. Vivendo as crises do transtorno	86
2. Tendo necessidade do medicamento.....	96
3. Convivendo com os efeitos colaterais dos medicamentos.....	100
B. IDENTIFICANDO O CONTEXTO.....	107
1. Não reconhecendo o transtorno.....	110
2. Interagindo com a equipe de saúde.....	116
3. Tomando muitos medicamentos.....	128

4. Convivendo com o preconceito.....	135
5. Convivendo com perdas e limitações impostas pelo transtorno e medicamento.....	139
C. IMPLEMENTANDO ESTRATÉGIAS DE AÇÃO.....	151
1- Aderindo à terapêutica medicamentosa.....	153
2- Querendo conhecer melhor o transtorno e medicamentos.....	155
3. Participando do grupo de psicoeducação.....	159
4. Buscando seus direitos em relação ao acesso ao medicamento.....	165
5. Lidando com a divulgação do transtorno.....	168
6. Tendo fé.....	172
D. APRESENTANDO AS CONDIÇÕES INTERVENIENTES.....	175
1.Tendo dificuldade de acesso ao medicamento.....	176
2. Tendo alterações na interação familiar.....	179
3.Recebendo incentivo para parar ou reduzir os medicamentos.....	185
E. ANALISANDO AS CONSEQÜÊNCIAS.....	189
1.Questionando a adequação da prescrição médica.....	190
2. Não seguindo a prescrição de medicamentos.....	193
3. Tendo tentado suicídio.....	199
6. DISCUSSÃO.....	203
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS E LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	225
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	232
9. ANEXOS.....	248
10. APÊNDICE.....	251

Lista de Quadros

Quadro 1	Caracterização das pessoas com TAB, participantes do estudo, relacionada aos aspectos sociodemográficos, ao transtorno e ao tratamento.....	61
Quadro 2	Caracterização dos familiares das pessoas com TAB participantes do estudo.....	63
Quadro 3	Exemplo de codificação aberta dos dados.....	72
Quadro 4	Exemplo de formação das categorias a partir dos códigos abertos.....	73
Quadro 5	Exemplo de redução das categorias.....	75

Lista de Figuras

Figura 1	Diagrama da entrevista realizada com “B”	70
Figura 2	Paradigma de análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (1990).....	76
Figura 3	Paradigma de Codificação.....	84
Figura 4	Diagrama das Condições Causais do fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”.....	86
Figura 5	Condições causais: representação da categoria “Vivendo as crises do transtorno”.....	87
Figura 6	Condições causais: representação da categoria “Tendo necessidade do medicamento”.....	97
Figura 7	Condições causais: representação da categoria “Convivendo com os efeitos colaterais dos medicamentos”.....	101
Figura 8	Diagrama do Contexto do fenômeno: “Estando entre a Cruz e a Espada”.....	109
Figura 9	Identificando o contexto: representação da categoria “não reconhecendo o transtorno”.....	110
Figura 10	Identificando o contexto: descrevendo a categoria “Interagindo com a equipe de saúde”.....	117
Figura 11	Identificando o contexto: representação da categoria “Tomando muitos medicamentos”.....	129
Figura 12	Identificando o contexto: representação da categoria “Convivendo com o preconceito”.....	135
Figura 13	Identificando o contexto: representação da categoria “Convivendo com perdas e limitações impostas pelo transtorno e medicamento”.....	140
Figura 14	Diagrama das Estratégias de ação frente ao fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”.....	152
Figura 15	Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Aderindo à terapêutica medicamentosa”.....	153
Figura 16	Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Querendo conhecer melhor o transtorno e medicamentos”.....	156

Figura 17	Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Participando do grupo de psicoeducação”.....	160
Figura 18	Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Buscando seus direitos em relação ao acesso ao medicamento”.....	166
Figura 19	Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Tendo fé”.....	172
Figura 20	Diagrama das Condições intervenientes do fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”.....	176
Figura 21	Apresentando as condições intervenientes: representação da categoria “Tendo alterações nas relações familiares”.....	180
Figura 22	Apresentando as condições intervenientes: representação da categoria “Recebendo incentivo para parar ou reduzir medicamentos”.....	185
Figura 23	Diagrama das Conseqüências do fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”.....	190
Figura 24	Analisando as conseqüências: representação da categoria “Não seguindo a prescrição de medicamentos”.....	193
Figura 25	Analisando as conseqüências: representação da categoria “Tendo tentado suicídio”.....	199
Figura 26	“Entre a Cruz e a Espada”: o significado da terapêutica medicamentosa para pessoa com TAB.....	201

Apresentação

APRESENTAÇÃO

Enquanto profissional integrante da equipe multidisciplinar de uma enfermaria de psiquiatria de um hospital geral foi possível verificar, em várias ocasiões, a recusa de pacientes em aceitar o medicamento prescrito, os questionamentos acerca dos benefícios do medicamento e as frequentes reinternações dos mesmos, principalmente, devido ao não uso ou uso incorreto dos medicamentos após a alta hospitalar. Foi possível observar, ainda, que esta situação mostrava-se mais evidente entre as pessoas com Transtorno Afetivo Bipolar (TAB).

Desse modo, algumas inquietações tornaram-se constantes no que se refere ao tratamento da pessoa com transtorno mental, especialmente daquelas com TAB. Como esses pacientes e familiares percebem a terapia medicamentosa enquanto modalidade terapêutica para o transtorno mental? Quais fatores poderiam estar influenciando a adesão aos medicamentos? Será que os pacientes e familiares encontram dificuldades em relação ao seguimento da terapia medicamentosa? Como estimular estes pacientes e familiares a adotarem ações preventivas quanto às recaídas do transtorno, principalmente no que se refere ao correto uso dos medicamentos?

Sabe-se que são vários os fatores determinantes do uso de um medicamento. Mais recentemente, tem-se reconhecido a necessidade de considerar os aspectos sociais que influenciam o consumo do mesmo. De fato, as ciências sociais podem explicar como a percepção do paciente, tanto quanto o social, o cultural e ambiental, podem influir no uso do medicamento. As razões que levam um paciente a seguir ou desprezar as recomendações terapêuticas indicadas por

profissionais e referendadas por pesquisas consistentes, traz a tona o contexto no qual o mesmo está inserido e sua integralidade enquanto ser humano.

A proposta de estudar a questão do tratamento medicamentoso entre as pessoas com TAB vem ao encontro, ainda, ao crescente interesse pelo assunto e à necessidade de se otimizar o tratamento dessa clientela. A importância desse estudo é reforçada pelos aspectos epidemiológicos e evolutivos do TAB: segundo a American Psychiatric Association - APA (2002), estima-se uma prevalência de 0,8% para o Transtorno Bipolar. É alta a co-morbidade com abuso de substâncias, grande a exposição a comportamentos de risco, maior mortalidade por doenças clínicas, assim como é maior o índice de suicídio entre os pacientes bipolares, quando comparados à população em geral (KALIN, 1997). A recorrência do TAB é estimada em 70% a 90% dos pacientes, e a presença de sintomas sub-sindrômicos, nos intervalos entre as fases, leva à importante prejuízo psicossocial (GITLIN et al., 1995).

Tendo em vista os aspectos mencionados, preocupei-me em conhecer melhor a pessoa com TAB no que se refere ao significado que atribui ao medicamento enquanto modalidade terapêutica para o transtorno, na perspectiva do mesmo e de seu familiar, e quais respostas emitem frente a este significado. Para tanto, penso que um estudo sistematizado e aprofundado possa contribuir para aproximar-me dessa realidade. Além disso, um trabalho dessa natureza poderá contribuir para discussões com a equipe de saúde envolvida no tratamento, buscando um aprimoramento na assistência prestada à pessoa com TAB e ao seu familiar.

Vale mencionar que este estudo está apresentado em sete etapas. Na *primeira* contextualizamos o TAB no que se refere aos aspectos clínicos e

terapêuticos. A *segunda* etapa apresenta o objetivo do estudo, ou seja, compreender o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com TAB, em perspectiva e na de seu familiar. Na *terceira*, apresentamos o referencial teórico e metodológico, quais sejam o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, respectivamente. A *quarta* etapa descreve o caminhar metodológico, desde o primeiro contato com a Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor de um hospital universitário, ponto de partida para início do estudo, à descrição do modo de obtenção e de análise dos dados.

Os resultados são apresentados na *quinta* etapa, de acordo com o Paradigma de análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (1990) envolvendo a causa desencadeadora do fenômeno “ENTRE A CRUZ E A ESPADA”, o contexto em que o mesmo está inserido, as condições intervenientes, a estratégia de ação sobre o fenômeno e suas conseqüências. *Posteriormente* é realizada a discussão dos dados, comparando os resultados deste estudo com aqueles disponíveis na literatura sobre a temática. Finalmente, na *sétima* etapa, são apresentadas as considerações finais do estudo, incluindo suas limitações e a proposição de estratégias de ação frente à problemática descrita.

Introdução

1- INTRODUÇÃO

1.1. Contextualizando a pessoa com transtorno afetivo bipolar – aspectos clínicos e terapêuticos

1.1.1. Conhecendo a patologia e seu histórico

Cerca de 450 milhões de pessoas sofrem de transtornos mentais, resultantes de uma complexa interação de fatores genéticos e ambientais. Os transtornos mentais e do comportamento representam cinco das dez principais causas de morbidade em todo o mundo e o impacto desses distúrbios é evidenciado por representarem quatro das dez principais causas de incapacitação. Além disso, estimativas indicam que a porcentagem da morbidade mundial atribuível aos transtornos mentais e do comportamento aumentarão para 15% até o ano de 2020 (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2001). Para Galvis (1999) algumas explicações para esses índices estão relacionadas ao aumento da expectativa de vida e do estresse, às crises na família e à falta de suporte social.

Dentre os transtornos psiquiátricos, a opção é pelo estudo da pessoa com TAB tendo em vista as especificidades desse transtorno no que se refere ao emprego da terapêutica medicamentosa, à elevada morbidade em termos de curso, prejuízo funcional e custo.

Há mais de dois mil anos já se têm descrito características do Transtorno Afetivo Bipolar (TAYLOR, 1992). No século IV a.C., Hipócrates classificou mania e depressão como duas das seis possíveis formas de loucura. Somente no século XIX os primeiros conceitos de transtorno do humor foram introduzidos pelos franceses

Bailarger e Falret, que descreveram episódios de mania e depressão separados por momentos de lucidez (ALMEIDA et al., 1996).

Entretanto, foi Kraepelin que, ao separar as psicoses em dois grandes grupos (a demência precoce e a insanidade maníaco-depressiva), consolidou a importância dos conceitos acima. Até o fim da década de 1890, Kraepelin tendia a dividir a enfermidade maníaco-depressiva (atual TAB) em numerosos e complexos subtipos. Na sexta edição de seu Tratado (1899) Kraepelin adotou o ponto de vista unitário, considerando que a enfermidade maníaco-depressiva abrangia os estados depressivos, a mania simples e os quadros circulares (SALVATORE et al., 2002).

O TAB encontra-se categorizado de maneira semelhante nas duas principais classificações das doenças mentais atualmente disponíveis: o Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-IV) e a Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10). Em ambas, o TAB corresponde a uma categoria distinta dos quadros depressivos unipolares. Enquanto na CID-10 (2000) o diagnóstico de TAB é feito com base na presença de pelo menos dois (ou mais) episódios de alteração de humor (dos quais ao menos um deve corresponder a um episódio maníaco ou hipomaníaco), no DSM-IV (1995) a presença de um ou mais episódios de mania ou hipomania permite efetuar o diagnóstico de TAB tipo I ou II, respectivamente.

Na fase de mania o paciente apresenta comportamentos inadequados, impulsivos, podendo trazer vários danos para si e sua família (KAPLAN et al., 2003). Dentre os sinais e sintomas apresentados pelo paciente nessa fase do transtorno destacam-se: elevação de humor, expansividade, com elevada auto-estima, resistência ao cansaço físico, aceleração do curso do pensamento, fuga de idéias, hipersexualidade e irritabilidade (NUNES FILHO et al., 2000).

No que se refere à fase de depressão, para que o diagnóstico seja efetuado são necessárias, no mínimo, duas semanas de vigência dos sintomas. Há, nessa fase, entre outros sintomas, um humor deprimido e perda de interesse ou prazer pela maior parte das atividades. Mesmo nos casos mais leves há um sofrimento clinicamente significativo e, ainda, prejuízo no desempenho social ou no de outras áreas importantes (DSM-IV, 1995).

Ele é considerado um transtorno crônico, caracterizado pela existência de episódios agudos e recorrentes de alteração patológica do humor que trazem grande impacto na vida do paciente impondo-lhe limites e reduzindo sua qualidade de vida. A recuperação após a fase aguda é geralmente significativa, mas menos completa e isenta de conseqüências da que seria desejável (MULLER-OERLINGHAUSEN, 2000).

Enquanto alguns raros pacientes podem experimentar somente um único episódio de mania e depressão em suas vidas, mais de 95% das pessoas com transtorno bipolar têm episódios recorrentes de depressão e mania ao longo de suas vidas (GOODWIN; JAMISON, 1990). A probabilidade de experimentar novos episódios de depressão ou mania realmente aumenta com cada episódio subsequente, apesar do tratamento. Assim, o tempo entre os episódios diminui durante o curso do transtorno (AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION, 1996). Isso significa que as pessoas passarão mais tempo doentes e menos tempo bem enquanto o transtorno progride.

O TAB constitui a forma mais grave de transtorno do humor, dado seu caráter recorrente (KASPER, 2003). A estimativa do número de episódios ao longo da vida é de nove, em média, sendo que 84% dos pacientes apresentam mais de cinco episódios. O paciente perde mais tempo doente e com menos períodos de

remissão relativa que em outras formas de transtorno do humor, por conta da alta taxa de recorrência (MORENO et al., 1999). Desse modo, não é incomum a ocorrência de reinternações.

O transtorno bipolar é responsável por 5% a 15% das novas admissões psiquiátricas hospitalares mais prolongadas, consumindo recursos consideráveis dos sistemas de saúde. Estima-se, também, que o tratamento inadequado seja responsável pela maior parte dos custos do transtorno (MORENO et al., 1999). Nos Estados Unidos da América esse transtorno é responsável por um custo anual acima de 45 bilhões de dólares, de acordo com relatório emitido, em 1991, pelos institutos nacionais da saúde mental (BOWDEN, 1997).

Comparado com outros transtornos psiquiátricos, os pacientes bipolares não tratados estão dentre aqueles que apresentam elevado risco de suicídio, pois até 60% dos bipolares tipo II tentam suicídio durante a evolução do transtorno (JURUENA et al., 2000). A taxa de mortalidade e de divórcios desses pacientes é de duas a três vezes maior que a da população geral e a deterioração do seu estado funcional é o dobro (MORENO et al., 1999).

As estimativas de prevalência de TAB são ao redor de 1% para o transtorno bipolar I e II. A partir da introdução do conceito de espectro bipolar, ampliando as fronteiras diagnósticas do TAB, as estimativas de prevalências encontradas são substancialmente mais altas, ao redor de 5 a 8%. Tais estimativas, entretanto, ainda carecem de validação em estudos populacionais (LIMA et al., 2005). A idade média de início dos quadros bipolares situa-se logo após os 20 anos, embora alguns casos se iniciem ainda na adolescência e outros possam começar mais tardiamente (após os 50 anos). Os episódios maníacos costumam ter início

súbito, com rápida progressão dos sintomas; freqüentemente os primeiros episódios ocorrem associados a estressores psicossociais. Para algumas mulheres, o primeiro episódio maníaco pode acontecer no período puerperal (SACHS et al., 2000).

A causa é multifatorial e pesquisas mostram relação com um distúrbio bioquímico, instabilidade na transmissão de impulsos nervosos no cérebro, tornando as pessoas com esse problema mais vulneráveis a tensões emocionais, físicas e sociais (KEILA, 1999). Michelon e Vallada (2005) referem haver uma vulnerabilidade genética, pois o fator mais significativamente associado ao desenvolvimento de TAB encontrado por esses autores, em revisão da literatura, é história familiar positiva.

As pessoas com menos de 50 anos estão em maior risco de um primeiro surto, enquanto as que já têm o transtorno enfrentam um risco maior de terem um episódio maníaco ou depressivo recorrente, enquanto envelhecem (STUART; LARAIA, 2001; KAPLAN et al., 2003).

Os fatores sociais exercem um papel importante na etiologia, na manutenção e na resolução dos transtornos afetivos. A socialização modula a depressão, oferecendo uma experiência incompatível com o retraimento depressivo. Ela também oferece um aumento da auto-estima, por meio dos reforçadores sociais de aprovação, de aceitação, de reconhecimento e de apoio (STUART; LARAIA, 2001).

Por todos os aspectos mencionados e pela possibilidade de controle que os recursos terapêuticos disponíveis apresentam, o TAB vem merecendo atenção de grande número de pesquisadores em Psiquiatria.

1.1.2. Os medicamentos como realidade necessária

Os princípios que orientaram o atendimento às pessoas com transtorno mental ao longo dos séculos foram amplamente determinados, por definição, pelas crenças dominantes na sociedade sobre a natureza desses transtornos. Essas vão desde supor que as pessoas portadoras de transtornos mentais estivessem possuídas pelo demônio ou outros espíritos malignos até que o transtorno mental fosse causado por um desequilíbrio bioquímico.

Quando a crença dominante era a de que as pessoas mentalmente enfermas estavam possuídas por demônios, era compreensível, embora não aceitável na atualidade, que os princípios que norteavam seu tratamento refletissem a necessidade de exorcizar os espíritos maus. Quando o desequilíbrio bioquímico é considerado o principal determinante do transtorno mental, os princípios de atendimento naturalmente enfatizam os tratamentos somáticos, especialmente a psicofarmacologia (TAYLOR, 1992).

Segundo Townsend (2002), o advento das terapias somáticas em psiquiatria ocorreu na primeira metade do século XX. Entre as alternativas de tratamento encontravam-se choque insulínico, lençóis molhados, banhos gelados, eletroconvulsoterapia e psicocirurgia. A partir da década de 50, iniciou-se o desenvolvimento da psicofarmacologia inclusive o uso generalizado de medicamentos antipsicóticos, antidepressivos e ansiolíticos. As etiologias de muitos dos distúrbios psiquiátricos foram conhecidas devido às pesquisas desenvolvidas sobre a ação desses psicofármacos.

A psicofarmacoterapia consiste no tratamento dos transtornos mentais com utilização de psicofármacos, também denominados medicamentos psicotrópicos, psicoativos ou psicoterapêuticos. Os psicofármacos constituem substâncias químicas que agem no Sistema Nervoso Central, alterando as funções

psíquicas, com o objetivo de supressão ou redução de sintomas relacionados ao transtorno mental diagnosticado (STAHL, 2002).

Esses medicamentos representam, nos Estados Unidos, uma economia de mais de 40 bilhões de dólares, desde 1970 (13 bilhões nos custos de tratamento e 27 bilhões em custos indiretos). Sem os tratamentos modernos, os pacientes tipicamente passavam um quarto de sua vida adulta no hospital e metade dela incapacitados (STUART; LARAIA, 2001).

No caso de pacientes com TAB, constatou-se que a eficácia dos novos medicamentos não apenas possibilitou o controle das graves alterações comportamentais das crises de mania, e o retraimento e alienação dos casos de depressão, mas permitiu-lhes o tratamento psicológico. Eles puderam, em psicoterapia, centrar sua atenção em problemas psicológicos gerados pelo transtorno, ou desencadeadores do mesmo, assim como enfrentar tarefas que foram por ele interrompidas (GOODWIN; JAMISON, 1990; BALL et al., 2003). Medicamentos efetivos, com frequência usados em combinação com a psicoterapia, permitem que 75 a 80% das pessoas com TAB levem vidas essencialmente “normais” (STUART; LARAIA, 2001).

O tratamento do TAB envolve o manejo nas fases agudas e na terapia de manutenção. Os quadros agudos demandam contenção imediata dos sintomas por meio da farmacologia e, muitas vezes, internação hospitalar para proteção do paciente. Os episódios de depressão aguda são tratados, preferencialmente, com antidepressivos inibidores da recaptção da serotonina, pois apresentam menor probabilidade de indução da “virada” maníaca (eufórica) ou hipomaníaca, sendo esta mais comum com a utilização de antidepressivos tricíclicos (STAHL, 2002). As fases maníacas podem ser controladas com carbonato de lítio, ácido valpróico,

carbamazepina, lamotrigina, gabapentina e topiramato. Muitas vezes, é necessária a combinação de medicamentos como, por exemplo, estabilizadores do humor e antidepressivos, mesmo na fase de manutenção e, se sintomas psicóticos estiverem presentes, é necessário o uso de antipsicóticos e/ou benzodiazepínicos (BOWDEN, 1997; STAHL, 2002).

Os grupos de medicamentos psicotrópicos que podem ser utilizados na presença do TAB (estabilizadores do humor, antidepressivos, antipsicóticos, ansiolíticos e sedativo-hipnóticos) estão descritos no Apêndice 1.

O uso de medicamentos consiste, portanto, em uma realidade necessária ao cotidiano da pessoa com TAB. Acredita-se que uma melhor compreensão dos fatores associados e determinantes dessa realidade, a partir da perspectiva de quem a vivencia, permitirá um salto na implementação de estratégias de intervenção nos serviços de saúde direcionadas à qualidade da assistência a essa clientela. E essa é a proposta deste estudo.

1.1.3. Curso do transtorno e adesão ao tratamento medicamentoso

O tratamento dos transtornos mentais, cujo objetivo é o controle eficaz da sintomatologia do paciente, constitui-se, basicamente, de duas modalidades: a farmacológica e a não-farmacológica. O paciente, a depender da sintomatologia, será submetido a uma ou a ambas as modalidades a fim de atingir o controle da patologia, permitindo sua convivência em sociedade.

A primeira, como o próprio termo diz, refere-se ao tratamento feito à base de fármacos. Esses, graças ao crescente desenvolvimento científico e tecnológico, são diversos e, geralmente, de boa qualidade, existindo à disposição da comunidade

médica um arsenal de comprovada ação terapêutica. Tais aspectos contribuem para que, na atualidade, o tratamento farmacológico dos transtornos mentais seja um dos mais completos.

No controle dos sintomas do TAB, além da farmacoterapia, abordagens psicoeducativas, individuais ou em grupo, incluindo os familiares, com informações sobre a doença (sintomas, períodos de crise, etiologia, curso e prognóstico, estresses indutores), sobre os medicamentos utilizados (doses, tempo de uso, efeitos colaterais, controles laboratoriais), sobre aspectos nutricionais, exercícios físicos, impactos sociais são de grande utilidade, particularmente para manter a adesão ao tratamento que é de longo prazo e sujeito a intercorrências. Sabe-se que desenvolver no paciente a capacidade de identificar os sinais precoces do início de um novo episódio de mania ou depressão e de lidar com os fatores desencadeantes constitui valiosa estratégia para a prevenção de recaídas.

Zaretsky (2003) corrobora essa afirmação ao mencionar que intervenções psicossociais e psicológicas associadas ao tratamento medicamentoso podem ajudar a aumentar o intervalo entre as crises, diminuir a severidade dos episódios, melhorando o ajustamento social do paciente entre uma e outra crise e ajudando-o na adesão ao tratamento, ao enfatizar a importância do uso correto do medicamento.

Cochran, em 1984, afirmou que, embora programas fossem promovidos para pessoas com esquizofrenia, depressão e desordens crônicas físicas, como o diabetes ou a hipertensão, havia, até essa data, somente um estudo na literatura que abordava a questão da intervenção breve especificamente relacionada à adesão ao medicamento em pessoas com TAB que estavam utilizando estabilizadores do humor. Na última década, entretanto, tem ocorrido aumento no número desses tipos

de intervenções em combinação com farmacoterapia para pessoas com TAB (BALL et al., 2003; MITCHELL et al., 2004).

Como o TAB é crônico, a adesão ao tratamento é fundamental para aumentar a chance de melhorar o prognóstico. A eficácia está diretamente relacionada à adesão. O paciente necessita permanecer clinicamente estável por longo período para "acreditar no tratamento", habituar-se aos efeitos adversos e, assim, garantir melhor qualidade de vida (MORENO; MORENO, 1999).

Entretanto, na fase de manutenção do tratamento, normalmente a pessoa se sente bem e descuida dele, com frequência, podendo suspender o uso do medicamento achando que está curada ou diminuir a sua dose. Quando isso ocorre, a eficácia da farmacoterapia de manutenção é grandemente comprometida.

Conrad (1985) denominou a essa espécie de teste que alguns pacientes mais ativos desenvolvem no seu tratamento, de "*auto-regulação*", e o descreve como uma forma de avaliar o estado atual do transtorno e a possibilidade de retirar ou diminuir a dose de medicamentos, o que acontece principalmente em portadores de condições crônicas. A intenção é a de superar o estigma de doente crônico, uma vez que o ato de tomar o medicamento regularmente demonstra, o tempo todo, que se é um doente crônico.

Estima-se que aproximadamente 40% das pessoas com TAB não aderem completamente ao tratamento ou o abandonam dentro de um ano após seu início, 60%, em dois anos e 73%, nos cinco primeiros anos (GITLIN et al., 1995). Apesar da magnitude do problema, há relativamente pouca atenção na literatura às intervenções que podem aumentar a adesão aos estabilizadores do humor (JOHNSON; MCFARLAND, 1996).

Há evidências preocupantes de que os transtornos bipolares podem ser progressivos, principalmente quando não controlados. Isto é, as flutuações de humor tornam-se mais freqüentes, mais graves e menos reativas aos medicamentos à medida que o tempo passa, principalmente se o tratamento foi insuficiente ou inadequado (KAPLAN et al., 2003).

Desse modo, o tratamento do TAB encontra, na sua adesão, um grande e sério problema, cujas conseqüências são a falta de controle do transtorno, o aumento de internações evitáveis e o aumento no custo dos cuidados de saúde. Por sua magnitude, a não adesão ou a baixa adesão à terapêutica constituem problemas de saúde pública.

A literatura tem apontado os motivos para a falta de adesão ao tratamento medicamentoso. São comumente citadas pelas famílias seis razões para recusa ou interrupção dos medicamentos pelos pacientes portadores de transtornos mentais (JORGE et al., 2003):

1. não acreditando estar doente, o paciente não vê razão para tomar a medicação;
2. o paciente possui algum pensamento de que a medicação irá lhe fazer mal. Se a doença envolve idéias de conteúdo persecutório, ele pode ver o medicamento como parte de um plano de controle ou de influência sobre si;
3. o paciente pode estar sofrendo com os efeitos colaterais desagradáveis da medicação e acreditar que a mesma causa mais problemas do que alívio;
4. o esquema terapêutico pode estar complexo, envolvendo várias tomadas de medicamentos durante o dia. O paciente pode achar muito confuso e não entender;

5. o paciente deve estar sentindo-se tão bem que esquece de tomar o medicamento ou acredita que ele não seja necessário;
6. o paciente pode querer o retorno de certos sintomas como vozes que dizem coisas boas ou façam-no sentir-se especial ou menos solitário.

Smeltzer e Bare (1994) relacionam como fatores que influenciam na não adesão a regimes terapêuticos: idade, sexo, raça, status socioeconômico, educação, gravidade da doença, alívio dos sintomas, complexidade do regime terapêutico, efeitos colaterais desagradáveis, inteligência, atitudes em relação aos profissionais de saúde, aceitação ou negação da doença, crenças religiosas ou culturais e os custos envolvidos na execução do regime. Para Milstein-Moscati et al. (2000), os efeitos colaterais da terapia constituem entraves para a adesão do paciente, tanto que podem ser chamados de efeito protetor à não adesão (não- adesão inteligente à terapêutica).

Para Carpenito (1997) tal problema pode também ter como determinantes fatores relacionados às pessoas e ao ambiente, como conflitos de decisão, conhecimento insuficiente, conflitos familiares, desconfiança do regime, desconfiança do pessoal de atendimento de saúde, conflitos de crenças de saúde, questionamento sobre a seriedade do problema, a suscetibilidade e os benefícios do regime, apoio social insuficiente, confiabilidade insuficiente, experiências anteriores mal sucedidas. Refere, ainda, que fatores relacionados a barreiras para a compreensão constituem elementos importantes a serem considerados ao abordar adesão, destacando-se: déficits cognitivos e auditivos, ansiedade, fadiga, falta de motivação, problemas de memória e fatores maturacionais como o medo de ser diferente, que as crianças e os idosos podem sentir.

Outro fator mencionado na literatura consiste na própria doença. Vários estudos relatam que o tipo de doença tratada parece ter alguma relação com a adesão ou não ao tratamento, o que pode ser lido como a forma como o paciente vê seu estado e compreende sua enfermidade (LEITE; VASCONCELLOS, 2003).

Em saúde mental, a dificuldade do diagnóstico, a limitada disponibilidade dos serviços extra-hospitalares, a venda de substâncias psicoativas provenientes de fontes ilícitas, os longos períodos de tratamento para os transtornos mentais, as restrições financeiras da população e o conhecimento insuficiente sobre os medicamentos são citados por Jorge et al. (2003) como barreiras para adesão ao tratamento medicamentoso.

Ballone e Caetano (2002) afirmam que alguns conceitos culturais populares interferem negativamente na Psiquiatria, podendo comprometer o diagnóstico e o tratamento, tais como: *“problemas emocionais atingem os mentalmente fracos; pensamentos positivos podem curar tudo; com amor e carinho tudo se resolve; esse tal emocional não existe, a gente é que permite; viajar e conhecer pessoas pode curar; você não tem nada, só uma estafazinha”*.

Outros pacientes, ainda, podem ter medo de se “viciarem” no medicamento ou sentirem vergonha da discriminação de estar utilizando medicamento psiquiátrico. Esclarecer o uso do medicamento e o impacto positivo que ele pode ter sobre todos os aspectos da vida do paciente pode ajudar a reenquadrar a questão da medicação de um modo que promova a adesão (STUART; LARAIA, 2001).

Diante de tais fatores pode-se perceber a variedade e a complexidade de elementos que contribuem para que a pessoa com uma condição crônica de saúde,

como o TAB, tenha dificuldades com a adesão ao regime terapêutico. Em suma, estão envolvidas as características sociodemográficas das pessoas com TAB e sua situação de saúde, os fatores políticos, socioeconômicos, culturais e ambientais que fazem parte de seu contexto de vida e saúde, a quantidade e a qualidade dos serviços de saúde ofertados a elas e o tratamento complexo a que algumas estão submetidas.

Inúmeras são, ainda, as dificuldades encontradas para definir adequadamente os níveis mínimos de adesão ao tratamento e várias são as formas de quantificar-se essa adesão: parâmetros biológicos, monitoramento terapêutico de medicamentos, avaliação da adesão pelo médico, revisão dos dados da farmácia, contagem das pílulas, monitoramento eletrônico e relato do paciente, embora todas elas apresentem dificuldades e vantagens (LOPES, 2003).

Leite e Vasconcellos (2003) mencionam que, entre os pressupostos assumidos pelos vários autores para o estudo da adesão, as diferenças mais evidentes encontram-se entre aqueles que focalizam o fenômeno no paciente e aqueles que buscam a compreensão em fatores externos a ele. Além disso, referem que os fatores relacionados ao paciente, mais dificilmente controlados, constituem sempre um grande peso na questão da adesão.

Teixeira et al. (2000) também afirmam ser o paciente, ou o responsável por ele, o objetivo e o objeto das investigações e das ações para promover a adesão, uma vez que nele estão centrados os fatores que interferem na adesão à terapêutica, refletindo o contexto individual, familiar e social. Referem, ainda, que motivos considerados sem importância pelo profissional de saúde muitas vezes são aqueles que realmente determinam o seguimento ou não de determinado tratamento pelo paciente.

1.1.4. A família como colaboradora para o sucesso do tratamento

No Brasil, durante muito tempo, o atendimento a pessoa com transtorno mental esteve fortemente ligado a grandes hospitais, tendo como principal característica internações prolongadas e seu afastamento do ambiente familiar.

Após a internação, o afastamento da família era desejado, porque a mesma era vista como responsável por todos os males do paciente (BANDEIRA; BARROSO, 2005). Alegava-se que a família, por não entender como o tratamento funcionava, poderia piorar o quadro do paciente. As visitas ocorriam somente um mês após a internação e correspondências eram avaliadas pelos profissionais.

No século XX, a partir dos anos 60, em outros países, e dos anos 80, no Brasil, a assistência hospitalar psiquiátrica começou a ser criticada do ponto de vista político, técnico e ético, entre os profissionais de saúde ligados à área. Assim, de modo gradual, a idéia de transformação e reforma da assistência psiquiátrica vem permeando, em geral, as discussões (e o trabalho) de profissionais de saúde mental, de familiares e da comunidade (OTTO, 2001).

No contexto da Reforma Psiquiátrica, que ora se apresenta, a família vem sendo resgatada para colaborar no diagnóstico, tratamento e manutenção do paciente na comunidade. Assim, cada vez mais, ela tem assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros, e, nesta perspectiva, necessita de apoio dos profissionais no que diz respeito à atenção à saúde, seja a nível hospitalar ou domiciliar (MELMAN, 2001; LAUBER et al., 2003).

O fato de que a presença de uma pessoa com transtorno mental grave produz um impacto nos outros membros da família fez desenvolver, nos últimos anos, o conceito de sobrecarga familiar (*family burden*) para definir os encargos econômicos, físicos e emocionais a que os familiares estão submetidos e o quanto a

convivência com um paciente representa em peso material, subjetivo, organizativo e social (MELMAN, 2001; OTTO, 2001; SOUZA; SCATENA, 2005).

Koga e Furegato (2002) abordam a sobrecarga a que a família é submetida em decorrência dessa convivência com o portador de transtorno mental. As autoras classificam essa sobrecarga em quatro tipos: alterações das atividades de lazer e relações familiares; alterações de saúde (doença física ou emocional), alterações financeiras e nas rotinas familiares. A sobrecarga financeira é expressa pela dificuldade do paciente em manter vínculo empregatício ou mesmo ingressar no mercado de trabalho, após a manifestação do transtorno. Nas rotinas familiares aparecem alterações das atividades cotidianas desse grupo, como ir e vir do trabalho e cuidados pessoais. A sobrecarga manifesta-se também em forma de doença física e/ou emocional pela alteração da dinâmica familiar e, em consequência, a família passa a viver em uma situação de desgaste que evolui para manifestações de doenças de um ou mais de seus membros.

Para o cuidado ao portador de transtorno mental é preciso dispor de tempo, as relações sociais são reduzidas, os cuidadores sofrem perda ou diminuição da sua renda familiar, por não poderem trabalhar fora do lar, e não são orientados adequadamente pelos profissionais de saúde quanto a melhor forma de conduzir o cuidado familiar (SOUZA et al., 2002; PEREIRA; PEREIRA, 2003; BANDEIRA; BARROSO, 2005). Podem, assim, sentir-se desprotegidos, incorporando somente os pontos negativos do tratamento, gerando desespero na perspectiva de ficar com o doente, devido à falta de conhecimentos e condições financeiras (SANDIGURSKY, 1997; SOUZA; SCATENA, 2005).

Quanto maior o sentimento de sobrecarga, relatado pelos familiares, maiores as chances de serem críticos e hostis com o paciente, fatores esses que

contribuem para o aumento na frequência de recaídas do mesmo (BRESSAM, 2003; PEREIRA; PEREIRA, 2003).

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

Por outro lado, importantes mudanças na área dos conhecimentos teóricos da neurociência, da farmacologia e da psicologia ocorreram nas últimas décadas, facilitando as transformações no campo das políticas de saúde, favorecendo a reorganização da assistência e possibilitando tratamentos de qualidade, às pessoas com transtornos mentais.

Atualmente, intervenções de natureza diversa, incluindo os medicamentos de última geração, têm sido importantes para que o portador de transtorno mental não só tenha seus sintomas controlados, mas consiga viver socialmente de maneira mais adequada pela redução dos efeitos colaterais desses medicamentos, facilitando o seu processo de reabilitação social. Entretanto, para que ocorra o pleno efeito terapêutico do medicamento é necessário que a prescrição seja rigorosamente seguida. Sabe-se que mesmo utilizando corretamente os medicamentos, as pessoas com TAB podem apresentar recaídas do transtorno, as quais ficam mais suscetíveis quando não os utilizam ou o fazem de modo inadequado.

Frente a esse contexto, a família cumpre um papel fundamental para o sucesso do tratamento desse transtorno, pois pode ajudar o paciente a aceitá-lo e a encarar necessidade de tomar os medicamentos por longo tempo, garantindo a adesão ao tratamento.

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

Todo o contexto descrito aponta para a importância de os profissionais da saúde incluírem a família no contexto do tratamento do paciente, tanto na sua prática profissional quanto na de pesquisa, para compreender o paciente em sua singularidade. Revela, ainda, a necessidade de realizar estudos sobre a utilização de medicamentos prescritos, compreendendo os aspectos trazidos pelo paciente e relacionados a si próprio e ao meio em que está inserido, sendo este o enfoque deste estudo.

Objetivo

2 – OBJETIVO

Tendo em vista os diversos aspectos relacionados ao tratamento medicamentoso para a pessoa com TAB e por considerar a importância da família como colaboradora para o sucesso do tratamento, este estudo teve como objetivo compreender o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com TAB, em sua perspectiva e na de seu familiar.

Fundamentação Teórica e Metodológica

3- FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E METODOLÓGICA

Tendo em vista a natureza do fenômeno e o objetivo do estudo, a abordagem qualitativa foi-se delimitando como opção metodológica, uma vez que possibilita a realização de investigações sobre as experiências vividas pelos pacientes, por meio do estudo do ser humano e de suas relações em seu ambiente natural.

O método qualitativo constitui uma abordagem sistemática, subjetiva, usada para descrever as experiências de vida e apreender seus significados (CHIZOTTI, 2000; MINAYO, 2000). Envolve uma análise completa e em profundidade de uma pessoa, grupos, instituições ou outra unidade social (POLIT et al., 2004).

Segundo Chizotti (2000), um dos marcos que separa a pesquisa qualitativa dos estudos experimentais

“... está na forma como apreende e legitima os conhecimentos. A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações” (p.79).

Segundo Minayo (1996), a pesquisa qualitativa é aquela que responde a questões particulares, preocupando-se, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, os significados, motivos, crenças, valores e atitudes, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Esse tipo de abordagem pode contemplar, por exemplo, a compreensão dos significados do uso de medicamentos, para os pacientes, utilizando a contribuição das ciências sociais para o entendimento da questão. A perspectiva do paciente é uma das maiores contribuições da abordagem qualitativa, propiciando a emergência de fatores complexos até então desconsiderados.

Entre os principais referenciais usados nos estudos qualitativos está o Interacionismo Simbólico, adotado como referencial teórico para desenvolvimento do presente estudo. Nessa perspectiva, mostra-se coerente a utilização de uma metodologia interpretativa de investigação que apresenta, como componente básico, o reconhecimento dos processos interpretativos do pesquisador para toda vida social estudada.

Dessa forma, entre as várias metodologias existentes, a Teoria Fundamentada nos Dados ou “Grounded Theory” mostrou-se a mais conveniente para abordar a problemática em estudo.

O objetivo da Teoria Fundamentada nos Dados é desenvolver indutivamente uma teoria ou uma construção teórica explicando algum fenômeno social, trabalhando com os dados obtidos em ambientes naturais, fundamentada nos pressupostos do Interacionismo Simbólico, que visa compreender os significados dos fenômenos para as pessoas nos seus ambientes naturais (STREUBER; CARPENTER, 1995).

Assim, a orientação teórica do trabalho baseou-se nas perspectivas do Interacionismo Simbólico, com pressupostos metodológicos da Teoria Fundamentada nos Dados, por estar voltada para o conhecimento do significado que clareia uma determinada situação ou objeto. Por constituírem os referenciais utilizados neste estudo, serão abordados a seguir.

3.1. O Interacionismo Simbólico como referencial teórico

O Interacionismo Simbólico é uma perspectiva da psicologia social que enfoca a natureza da interação que ocorre entre as pessoas. Os seus fundamentos são geralmente atribuídos aos trabalhos de George Herbert Mead desenvolvidos enquanto o mesmo foi professor de filosofia na Universidade de Chicago. Grande parte da influência de Mead no Interacionismo Simbólico deu-se pela disseminação de seus pensamentos entre os seus alunos, que publicaram as suas conferências e anotações feitas em sala de aula, já que o autor teve apenas alguns de seus trabalhos publicados. A aplicação e proposição dos pressupostos básicos do Interacionismo Simbólico, na perspectiva da sociologia, foi feita por Herbert Blumer, um dos alunos de Mead, que ocupou seu lugar na Universidade de Chicago por ocasião de sua morte (CHARON, 1989).

Embora o Interacionismo Simbólico possua raízes na psicologia e na sociologia, constitui uma perspectiva distinta das duas ciências por não focalizar as características de personalidade do paciente ou a estrutura social, como fazem aquelas ciências. Como perspectiva, o Interacionismo Simbólico focaliza sua atenção na interação, na definição, no presente e no ser humano como um ser ativo no mundo.

Blumer (1969) aponta como premissas do interacionismo simbólico:

1. *“O interacionismo simbólico cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita a imagem deste como um organismo passivo e determinado. As pessoas interagem e a sociedade é constituída de pessoas interagindo”;*
2. *“O ser humano é compreendido como um ser agindo no presente, influenciado não apenas pelo que aconteceu no passado, mas pelo que está acontecendo agora. A interação acontece neste momento: o que fazemos agora está ligado a esta interação”.*

3. *“Interação é não somente o que está acontecendo entre pessoas, mas também o que acontece dentro das pessoas. Os seres humanos atuam em um mundo que eles definem. Agimos de acordo com o modo que definimos a situação que estamos vivenciando, embora essa definição possa ser influenciada por aqueles com quem interagimos, esta é também resultado de nossa própria definição, nossa interpretação da situação”.*

4. *“O interacionismo simbólico descreve o ser humano mais ativo no seu mundo do que outras perspectivas. O ser humano é livre naquilo que faz. Todos definimos o mundo em que agimos e parte desta definição é nossa, envolve a escolha consciente, a direção de nossas ações face a essa definição, a identificação dessas ações e a de outros e a nossa própria redireção”.*

Observa-se, assim, uma visão de sociedade ou vida humana em grupo, constituída de pessoas interagindo umas em relação às outras, agindo predominantemente em resposta (ou na relação) de umas às outras. Para tanto, faz-se necessário que as partes que interagem possam *“assumir o papel do outro”*, alinhando suas ações a de outros, direcionando o que estão fazendo ou o que vão fazer, atribuindo significados aos seus atos (HAGUETTE, 1999).

Para melhor entendimento da perspectiva interacionista, alguns conceitos que compõem suas idéias básicas exigem um estudo mais acurado, sendo descritos a seguir:

Pode-se afirmar que o **símbolo** consiste em um dos seus conceitos centrais, na medida em que o interacionismo relaciona ao uso de símbolos tudo que é humano. Símbolos são os objetos sociais usados pelas pessoas para representação e comunicação, definidos na interação entre os seres humanos, sendo importantes no entendimento da conduta humana. Ao representar alguma coisa, ele é usado intencionalmente para dar sentido, significado, para a própria pessoa e para o outro num processo de interação. Os símbolos, bem como a comunicação, são dinâmicos, podendo mudar ou serem transformados por meio da interação.

Para que o ser humano seja capaz de interagir, ele deve possuir um **self**. Blumer (1969) refere que *self*, enquanto termo, significa meramente que o ser humano pode ser objeto de sua própria ação. Assim, do mesmo modo que a pessoa age socialmente com relação a outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo. Pelo *self* o ser humano vê a si mesmo como faz com outro objeto social, mas dentro de uma perspectiva interna, na qual, por meio de um processo interno, define a si próprio como identidade, percepção e julgamento de si, ações essas denominadas de comunicação simbólica e que tornam possíveis as demais. O *self* é formado por meio das definições feitas por outros que servirão de referencial para que ele possa ver a si mesmo (CHARON, 1995).

Na abordagem interacionista, o conceito de **mente** consiste, segundo Charon (1995), em uma comunicação ativa com o *self* pela manipulação dos símbolos. Isso significa que o ser humano, constantemente, pela atividade mental, faz indicações para si mesmo, atribui significados e interpreta, dando sentido ao que está vivendo. As coisas são percebidas e definidas pelos seres humanos por meio da atividade da mente e a ação é uma resposta não aos objetos, mas à atividade de interpretação proveniente desses objetos.

Assumir o papel do outro é ver o mundo sob a perspectiva do outro e dirigir o *self*. Ao assumir o papel do outro, a pessoa busca uma explicação para a ação que observa e, em consequência, alinha sua ação à razão identificada. Desse modo, esse conceito é considerado como uma condição para a comunicação e a interação simbólica.

Constata-se, assim, que todos os conceitos básicos para o Interacionismo Simbólico surgem da interação e são parte dela. A **interação social**, segundo

Ângelo (1997), implica pessoas agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e agindo novamente.

Duas formas ou níveis de interação social na sociedade humana são identificadas. Enquanto Mead (1977) as denomina de comunicação do gesto e o uso de símbolos significantes, Blumer (1969) indica, respectivamente, interação não simbólica e interação simbólica.

Interação não simbólica aconteceria quando se responde diretamente à ação do outro sem interpretá-la. Contudo, o modelo característico de interação ocorre em nível simbólico, quando se procura entender e interpretar o significado da ação do outro, aspectos esses que vêm ao encontro das perspectivas desta pesquisa.

Desse modo, desvendar o significado que a pessoa com TAB atribui à terapêutica medicamentosa é possível quando se utiliza uma metodologia que permite compreender as ações do processo vivenciado pela mesma, detectando os aspectos aos quais ela dá sentido. As metodologias interpretativas de investigação são apropriadas a esse tipo de pesquisa, tendo sido escolhida a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico.

3.2. A Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico

A Teoria Fundamentada nos Dados foi a linha metodológica adotada, principalmente por ter suas raízes no Interacionismo Simbólico. Está voltada para o conhecimento da percepção ou “significado” que determinada situação ou objeto tem para o outro.

Esse método foi desenvolvido por Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss, sociólogos da Universidade da Califórnia, em San Francisco, no início da década de

1960, cuja ênfase foi a necessidade de compreender o ponto de vista da pessoa para entender a interação, o processo e a mudança social. Strauss foi influenciado pelo Interacionismo Simbólico e pelos trabalhos de W.I. Thomas, G. H. Mead e Herbert Blumer. Glaser, a partir de uma perspectiva mais teórico-quantitativa, desenvolveu uma apreciação para o pensamento reflexivo, métodos sistemáticos de categorização e generalizações teóricas. Nesse aspecto, recebeu a influência do Interacionismo Simbólico na compreensão da realidade social.

Esse método destina-se, assim, a explorar os processos sociais presentes nas interações humanas. Explora a riqueza e a diversidade da experiência humana, e contribui para o desenvolvimento de teorias, sobretudo aquelas relativas a fenômenos específicos, denominadas teorias substantivas. Trata-se, portanto, de um método de pesquisa qualitativo que aplica alguns procedimentos sistemáticos para desenvolver uma teoria, com base nos dados investigados, ao invés de testar uma teoria já existente.

A teoria fundamentada nos dados é hoje reconhecida como uma das principais abordagens interpretativas ou qualitativas. É uma metodologia de campo que objetiva gerar construtos teóricos que explicam a ação no contexto social sob estudo. O investigador procura processos que estão acontecendo na cena social, partindo de uma série de hipóteses, que, unidas umas às outras, podem explicar o fenômeno, combinando abordagens indutivas e dedutivas.

A meta é obter as perspectivas dos participantes; por isso, os investigadores as checam com os informantes, revelando preocupação em compreender o modo de interpretar, da forma mais precisa possível, determinado fato e a significância dele para a pessoa.

O método, segundo seus criadores, difere das outras metodologias pelas seguintes razões:

“a estrutura conceitual é gerada dos dados e não de estudos prévios, embora estes influenciem o resultado final do trabalho; cada unidade do dado é comparada com outra unidade, ao invés de ser comparada com o todo; a coleta de dados deverá ser modificada de acordo com o avanço da teoria; o investigador examina os dados assim que os obtém e começa a codificar, categorizar, conceitualizar e escrever as primeiras reflexões referentes ao relato de pesquisa, logo no início dos estudos” (Santos, 1997).

Assim, a teoria emerge de observações específicas e dos dados gerados, podendo, então, ser testada, empiricamente, para desenvolver previsões que possam ser significativas para os fenômenos semelhantes estudados, o que caracteriza o método dedutivo de pesquisa (STREUBERT; CARPENTER, 1995).

O propósito da Teoria Fundamentada nos Dados é a construção de uma teoria com base nos dados investigativos em um determinado objeto da realidade, os quais são firmados em categorias conceituais que, ao serem estabelecidas, podem explicar o fenômeno. Os comportamentos são estudados em nível simbólico e interacional e devem ser observados no ambiente, tendo em vista que os significados são derivados da interação social.

Strauss e Corbin (1990) dizem que todos os procedimentos da Teoria Fundamentada nos Dados têm o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos. Dessa forma, alguns conceitos básicos necessários para o entendimento e utilização dessa metodologia serão explorados.

O primeiro deles é o conceito de **Sensibilidade Teórica**. A sensibilidade teórica do pesquisador, qualidade pessoal, dá-lhe a capacidade de ter o **insight** a respeito de um fenômeno, a habilidade de reconhecer e dar significado aos dados e

a capacidade de entendimento. Deriva tanto da experiência profissional e pessoal do investigador, como da literatura da área.

Segundo Glaser (1978), para alcançar-se a sensibilidade teórica, é preciso entrar no cenário da pesquisa com o mínimo de idéias pré-concebidas, especialmente aquelas logicamente deduzidas. Agindo dessa maneira, o pesquisador será capaz de permanecer sensível aos dados, registrar eventos e detectar acontecimentos, sem ter que filtrar pensamentos e ajustes de hipóteses ou tendências preexistentes. Para isso, é preciso que mantenha um equilíbrio entre criatividade e cientificidade e uma postura cética ao seguir os procedimentos de pesquisa. A somatória de todos esses aspectos desenvolve a sensibilidade teórica e ajuda na formulação de uma teoria.

Strauss e Corbin (1990) ainda indicam que, para aumentar a sensibilidade teórica, é extremamente importante relacionar a coleta com a análise dos dados. Admitem os seguintes meios de desenvolver a sensibilidade teórica: dirigir a reflexão para além da experiência profissional ou da literatura da área, estimular o processo indutivo, forçar o questionamento e a obtenção de respostas provisórias e permitir a exploração ou o esclarecimento de possíveis significados dos conceitos.

Sendo a pesquisa de natureza teórica e prática, concomitante, aquilo que o pesquisador aprende sobre observações empíricas nas teorias e as experiências por ele vividas e observadas são o seu ponto de partida, ou formam sua sensibilidade teórica, fornecendo a instrumentação para observar e analisar a realidade de modo teórico desde o início. Essas experiências fornecem recursos para perceber os seus objetivos na sua origem social, histórica e de funcionamento, na sua interdependência e na determinação do seu desenvolvimento (CASSIANI et al., 1996; ANGELO, 1997).

Amostragem teórica ou amostra proposital é o processo de coleta de dados para gerar a teoria em que o analista coleta, codifica e analisa seus dados, e decide quais coletar e onde encontrá-los, a fim de desenvolver a teoria que está emergindo (Glaser; Strauss, 1967). O objetivo da amostragem teórica é selecionar eventos, incidentes que são indicativos de categorias, a fim de que se possa desenvolvê-las e relacioná-las. Inicialmente, o investigador começa a entrevistar um grupo da população, seguindo seus objetivos. Os códigos elucidados dessas entrevistas são utilizados para direcionar a coleta de dados adicionais, desenvolvendo teoricamente as categorias com respeito às suas propriedades e à sua conexão com outras categorias. A amostragem teórica de qualquer categoria termina quando a mesma estiver, num processo de saturação teórica, elaborada e integrada em uma teoria emergente (STREUBERT; CARPENTER, 1995; CASSIANI et al., 1996).

Para melhor entendimento sobre a amostra teórica, Glaser e Strauss (1967) comparam-na à amostra estatística: a amostra teórica é feita com a finalidade de descobrir categorias e suas propriedades e, ainda, sugerir inter-relações dentro da teoria. Já a amostra estatística é feita para obter acurada evidência na distribuição de pessoas entre categorias a serem estudadas para descrições e verificações de fenômenos. O objetivo da amostragem teórica é evidenciar eventos que sejam indicativos de categorias, e não de pessoas. Apesar de parecer flexível, vale ressaltar que o propósito do estudo é gerar teorias que estabeleçam verificações por meio dos fatos, constituindo o pesquisador um ser ativo da amostra e a análise dos dados é que o encaminhará às futuras etapas.

O processo de coleta, codificação e análise comparativa dos dados prossegue até que nenhum dado novo tenha sido encontrado. O investigador ao

perceber que os dados estão se repetindo ou são irrelevantes, pode afirmar então que a categoria está saturada (REINERS, 1998).

Visando apresentar o método, Glaser e Strauss (1967) e Strauss e Corbin (1990) apontam como componentes essenciais, no processo de pesquisa, as seguintes etapas: coleta de dados empíricos; procedimento de codificação ou análise dos dados; codificação aberta; codificação axial ou formação e desenvolvimento do conceito; codificação seletiva ou modificação e integração do conceito; delimitação da teoria (CASSIANI et al., 1996).

Caminhando na Metodologia

4. CAMINHANDO NA METODOLOGIA

4.1. Local: ponto de partida para o início do estudo

A pesquisa foi desenvolvida no domicílio de pessoas com TAB que realizam ou que realizaram acompanhamento em um Serviço Ambulatorial de Clínica Psiquiátrica de um hospital universitário, de grande porte, localizado no interior paulista. Esse hospital está credenciado no Sistema Único de Saúde (SUS), sendo uma instituição de caráter público que prioriza as atividades de ensino, pesquisa e assistência.

O Ambulatório do referido hospital recebe dois tipos de pacientes: os de primeira vez, encaminhados pelo SUS, que têm suas consultas agendadas pela Divisão Regional de Saúde (DIR), e os pacientes em seguimento de algum ambulatório especializado, incluindo o Ambulatório de Clínica Psiquiátrica (ACPQ). Não há casos que sejam atendidos por demanda espontânea.

Os serviços especializados estão distribuídos de acordo com critérios de grupos diagnósticos, de grupos etários ou de técnicas psicoterapêuticas. Para atender ao objetivo do estudo, este foi realizado com os pacientes que fazem seguimento na Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor (APQH), a qual descrevemos a seguir.

Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor (APQH)

A Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor (APQH 1 e 2) tem como objetivo o tratamento de quadros terciários (pela condição da própria enfermidade ou co-morbidades), evitando-se internações. Há controle

medicamentoso (estabilizadores do humor, etc.), além das ações educativas, que dão orientação sobre o transtorno, para pacientes e familiares.

Constituem critérios para inclusão dos pacientes: apresentar diagnóstico confirmado de transtorno de humor (em sua maioria TAB), com história clínica completa e exames complementares atualizados.

No que se refere ao funcionamento, a sub-unidade APQH1 funciona toda sexta-feira, no período das oito às 12 horas, atendendo quadros gerais de transtornos do humor e a APQH2, no mesmo dia, no período das 14 às 18 horas, atendendo, principalmente, quadros de TAB, sendo, pois, a sub-unidade escolhida para o desenvolvimento deste estudo.

Os atendimentos são realizados por médicos residentes do primeiro e do segundo ano em Psiquiatria, em estágio de cinco meses no ambulatório. Cada paciente é sempre atendido pelo mesmo médico residente durante o estágio. São agendados de quatro a cinco pacientes por tarde, por residente. A frequência média é de uma vez ao mês, podendo ser mais freqüente, se necessário. As supervisões são realizadas pelo mesmo médico assistente durante o ano. Os pacientes são reencaminhados para a rede básica assim que não haja motivo clínico para que permaneça em hospital terciário (ex: estabilização de dose terapêutica com evolução satisfatória do quadro clínico).

Optamos por esse local de estudo por apresentar uma população representativa do contingente de pessoas com TAB, com diagnóstico definido, não internados em instituições de assistência e, portanto, fora do quadro agudo do transtorno, embora necessitando de atenção e/ou acompanhamento psiquiátrico, inclusive no que se refere ao controle medicamentoso.

4.2. Aspectos Éticos

Este estudo foi desenvolvido após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa do hospital em questão, concedida pelo mesmo em 14 de fevereiro de 2005 (Anexo A).

Os participantes do estudo foram esclarecidos quanto ao anonimato e sigilo das informações e sobre a liberdade em interromper a participação na pesquisa quando houvesse necessidade, sem que isso lhes acarretassem danos pessoais. Foram, ainda, esclarecidos sobre os objetivos do estudo e, também, que os dados obtidos seriam utilizados para elaboração de um trabalho científico, visando melhorar a qualidade da assistência ao paciente, e sobre sua possível publicação.

Após consentirem verbalmente em participar da pesquisa, foi solicitado aos participantes que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), no qual constava a autorização para que as entrevistas fossem gravadas. As fitas, transcritas na íntegra, serão arquivadas por cinco anos. Após este período serão inutilizadas, conforme recomendação da Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 2005).

4.3. Os sujeitos do estudo

Por ser um estudo de natureza qualitativa, o número de pessoas com TAB participantes e seus respectivos familiares não foi predeterminado, mas resultou de um processo de amostragem teórica ou intencional, que faz parte da metodologia utilizada, tal qual já explicitado. Para essa abordagem, o critério fundamental não é o quantitativo e, sim, sua possibilidade de incursão (MINAYO, 2000).

Para selecionar os pacientes e familiares a serem entrevistados foram utilizadas várias técnicas combinadas, como: a observação (da interação entre os pacientes durante a espera pela consulta médica, da interação entre pacientes e equipe de saúde e da receptividade do paciente em relação proposta de participação no estudo); entrevistas informais com pacientes e familiares, durante o período de espera pela consulta; verificação dos prontuários médicos e questionamentos dos médicos e enfermeiros para obtenção de dados acerca da terapêutica medicamentosa instituída para os pacientes. Para tanto, foram realizadas visitas prévias ao APQH durante seu horário de funcionamento.

Foi também utilizada a técnica da amostragem por bola de neve, que consiste em os entrevistados indicarem nomes de novas pessoas a serem entrevistadas, o que geralmente ocorria no final das entrevistas, quando mencionavam, por exemplo, que determinado paciente poderia “*responder melhor*” ou que já havia tido “*problema com o medicamento*” ou “*problema no ambulatório*”. Vale ressaltar que os nomes de cinco pacientes foram obtidos por meio dessa técnica, sendo que o nome de um deles foi citado e recomendado para realização de entrevista por quatro pacientes do estudo. Tal paciente (com quatro indicações), durante a realização da pesquisa estava realizando seguimento com médico particular, após ter abandonado o tratamento ambulatorial, sendo seu telefone fornecido pelos pacientes que o indicaram.

Determinamos como critérios de inclusão dos pacientes: ter diagnóstico médico de TAB (de acordo com a CID); estar utilizando medicamento(s) psicotrópico(s); estar apto a expressar-se verbalmente e consentir, por escrito, em participar do estudo.

As pesquisas envolvendo famílias podem ser realizadas basicamente de duas maneiras: uma delas é ter como foco de estudo a família, entrevistando-se mais de um membro do sistema familiar. A outra forma é ter como foco um único membro, que faz parte de um subsistema, tendo a família como contexto da pesquisa. Neste último caso, a vivência de um dos membros da família permite compreender a experiência da mesma e o contexto da situação vivida (Friedman, 1992). A família constitui um dos núcleos centrais na formação de crenças, valores, conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um indivíduo adoece toda a família sofre e sente as consequências do momento vivenciado (ELSEN, 2002).

Por considerar a importância da família no processo vivenciado, foi entrevistado um familiar de cada paciente do estudo, mencionado, por este, como pessoa mais envolvida ou responsável quanto ao seu tratamento e que consentiu, por escrito, em participar. Para a sua inclusão foi, também, observada a sua disponibilidade em participar de tantas entrevistas quantas fossem necessárias, de forma a conseguir a saturação teórica.

Alguns pacientes e familiares já eram conhecidos pela pesquisadora da época em que trabalhava como enfermeira na Unidade de Internação Psiquiátrica da instituição em estudo. Esse conhecimento prévio facilitou a abordagem, pois foi observado que eles se sentiam à vontade para conversar sobre a sua experiência.

As características das 14 pessoas com TAB e dos respectivos familiares, que fizeram parte deste estudo, estão apresentadas a seguir.

4.3.1. Caracterizando os sujeitos do estudo

Para que fosse preservado o anonimato das pessoas envolvidas, optou-se por identificá-las pelas letras do alfabeto. Para identificar o familiar de cada

paciente, foi acrescentada a letra “F” antes da letra do alfabeto correspondente ao mesmo.

No Quadro 1 estão apresentadas as características sociodemográficas e as relacionadas ao transtorno e ao tratamento das pessoas com TAB participantes deste estudo.

Participaram deste estudo três homens e 11 mulheres, sendo 13 de cor branca e um (D) de cor parda, com idades variando de 27 a 65 anos. Quatro pacientes são divorciados e, para todos, o divórcio ocorreu após o surgimento do TAB. Com relação ao grau de escolaridade, a maioria concluiu o ensino médio e dois concluíram o ensino superior. Três pacientes referiram ter abandonado o ensino superior após o surgimento do TAB. Dos 14 pacientes, três estão desempregados, um está afastado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e oito estão aposentados em decorrência do transtorno mental. Com relação às religiões, houve predomínio da católica, seguida pela espírita e evangélica.

O tempo de diagnóstico de TAB variou de quatro a 45 anos e o número de internações psiquiátricas anteriores variou de zero a 40. Cinco pacientes referiram “várias” internações anteriores, por não conseguirem recordar o número de vezes que essas ocorreram. Dois pacientes nunca necessitaram de internação ou semi-internação e um submeteu-se apenas a uma semi-internação. No que se refere aos psicotrópicos em uso, todos receberam prescrição de estabilizadores de humor e, para a maioria, foi prescrito dois ou mais medicamentos.

No Quadro 2, estão apresentadas as características dos familiares que participaram do estudo.

Com relação aos familiares, a maioria é do sexo feminino com idade de 15 a 86 anos. No que se refere ao grau de parentesco do familiar entrevistado, houve maior número de filhos. A maioria dos familiares concluiu o ensino fundamental e quatro possuem ensino superior completo. Um familiar referiu ser alfabetizado apesar de nunca ter freqüentado a escola. Dentre as religiões encontram-se a católica, espírita e evangélica, predominando a católica. Todos os familiares entrevistados residem com o paciente e o número de pessoas por domicílio variou de dois a cinco.

4.4. A obtenção dos dados

Na Teoria Fundamentada nos Dados, os dados empíricos podem ser coletados por meio de entrevistas, observações, documentos ou uma combinação dessas fontes de dados.

Neste estudo, a entrevista e a observação foram utilizadas como principais estratégias de obtenção de dados. Em pesquisa qualitativa, a entrevista caracteriza-se pela flexibilidade que possibilita um contato mais íntimo entre o entrevistador e entrevistado e a exploração em profundidade de seus saberes, suas representações, suas crenças e valores. Para obter melhor compreensão da realidade social, o direcionamento da entrevista pode ser ampliado, considerando sempre as necessidades do projeto, ou seja, do objeto da pesquisa (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Em fevereiro de 2005, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foram iniciadas as visitas ao APQH, todas as sextas-feiras, no período da tarde (horário de funcionamento do mesmo), para coleta de dados por meio das técnicas de observação e entrevistas informais. Nesse primeiro momento foi possível

uma aproximação com a dinâmica de funcionamento do ambulatório, bem como com os pacientes e equipe de saúde responsável pelo atendimento no APQH.

Em maio de 2005, os pacientes e familiares foram contactados, informados sobre os objetivos do estudo e, após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram agendadas, com os mesmos, as visitas domiciliares para realização das entrevistas. As duas primeiras entrevistas, realizadas em meados de maio e de junho, respectivamente, tiveram como objetivo treinar a pesquisadora enquanto entrevistadora bem como testar a adequação da questão inicial proposta para as entrevistas, sendo, então, enquadradas no estudo piloto. Ao final de julho de 2005, deu-se continuidade à realização das entrevistas nos domicílios.

A opção pela realização das entrevistas nos domicílios ocorreu a partir de observações e entrevistas informais realizadas com os pacientes e equipe durante visitas ao ambulatório, por meio das quais pôde-se perceber que não havia sala disponível para entrevista individual. A realização da entrevista no próprio ambulatório, durante o período de espera pela consulta, provavelmente não permitiria que o paciente se expressasse livremente tendo em vista a presença de outros pacientes e a ansiedade pelo momento da consulta. A realização da entrevista após a consulta médica, que às vezes exige horas de espera, poderia ser dificultada pelo interesse do paciente em sair do local onde já permanecera grande parte do dia.

Além desses aspectos, vale ressaltar que a opção pela visita domiciliária ocorreu pelo fato de esta permitir maior aproximação do pesquisador com o paciente e sua família, possibilitando-lhe observar a casa e a família numa situação real de ação, facilitando, assim, esclarecimentos acerca do objeto em estudo.

Um caderno de notas foi utilizado como recurso para anotações complementares com o propósito de auxiliar na geração dos dados. Desse modo, a entrevista, como fonte básica de coleta de dados, foi complementada por Notas de Campo desenvolvidas pela investigadora durante as visitas ao ambulatório e aos domicílios.

Alguns pacientes, a princípio, mostraram-se incomodados com o fato de a visita ser realizada no domicílio, sugerindo que a mesma fosse feita no próprio ambulatório. Ao focar as limitações para sua realização no ambulatório era comum ouvir dos pacientes: *“então você não vai reparar na minha casa que é casa de pobre”*. Em respeito à disponibilidade de cada um buscou-se adaptar os horários do entrevistado ao do entrevistador, tendo-se realizado várias entrevistas em feriados, finais de semana e até à noite.

Antes da visita domiciliária, foi estabelecido contato telefônico com os pacientes para confirmá-la. Em algumas ocasiões, durante esse contato, os pacientes questionavam o tipo de pergunta que teriam que responder, mostrando-se preocupados com o fato de não saberem fornecer uma resposta correta. Nessa ocasião, eles foram informados de que não havia respostas corretas ou erradas, de que o ponto de vista e a vivência de cada participante do estudo eram igualmente importantes.

Inicialmente foi entrevistado o paciente e, após o término de sua entrevista, foi realizada a entrevista com o familiar. Todas as entrevistas foram consentidas e gravadas e não se constatou constrangimento ou inibição por parte dos entrevistados em presença do gravador. Ao final de cada entrevista, os pacientes tiveram a oportunidade de esclarecer possíveis dúvidas, sendo-lhes fornecidas todas as informações que solicitaram.

Para dois pacientes houve necessidade de realização de duas entrevistas com o objetivo de esclarecer aspectos que não foram respondidos por ocasião da primeira visita domiciliária. Três pacientes telefonaram para reagendar a entrevista, devido a problemas pessoais. Com um familiar, foram necessários vários contatos telefônicos prévios para que fosse possível realizar a entrevista, pois no dia agendado ele não se encontrava no domicílio.

“Antes do início da entrevista, a paciente informou-me que seu pai (que seria entrevistado) havia saído para inauguração de um supermercado, mas que eu poderia aguardá-lo após a sua entrevista. Após término da entrevista, aguardei-o por cerca de 30 minutos, mas como percebi que a situação estava tornando-se constrangedora tanto pra mim quanto para a paciente, questionei-a se poderia telefonar no dia seguinte para remarcar a entrevista com o mesmo. No dia seguinte a entrevista foi remarcada” (Nota de observação).

Vale ressaltar que 12 pessoas com TAB entrevistadas residiam no município onde se localiza a instituição em estudo e as outras duas, em municípios vizinhos.

A entrevista semi-estruturada teve a seguinte questão inicial como norteadora:

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

As questões norteadoras apenas direcionaram os pontos do estudo a serem explorados. Novas questões foram acrescentadas com o intuito de esclarecer e fundamentar a experiência.

Ao fazer a questão ao entrevistado houve a preocupação em usar uma linguagem clara e objetiva, acessível a sua compreensão. O tempo para cada entrevista não foi pré-determinado. Buscou-se preservar ao máximo a espontaneidade do relato e o entrevistado teve o tempo que achou necessário para o discurso. O tempo de cada entrevista com o paciente variou de 40 minutos a 1 hora e 50 minutos e de 20 minutos a 50 minutos com o familiar. No entanto, houve dois pacientes que chegaram a 4 horas de entrevista.

A maioria das entrevistas foi realizada em condições ideais de privacidade. Aquelas em que houve menor privacidade ocorreram na presença de outras pessoas da própria família do entrevistado. Observou-se que, em algumas entrevistas, paciente e familiar permaneciam juntos no local; em outras, permanecia apenas o participante que estava sendo entrevistado e, o outro se afastava. Em algumas ocasiões, um participante interferia na entrevista do outro e, então, tentava-se focar aquele que estava sendo entrevistado no momento. Houve uma entrevista com uma mãe que, por várias vezes, sofreu a interferência da paciente, que a contradizia durante o depoimento, chegando a discutir.

Frequentemente, após terminar as entrevistas e desligar o gravador, a comunicação continuava, numa pós-entrevista informal e, algumas vezes, devido à relevância do discurso, foi necessário pedir permissão para ligar novamente o gravador, ou então tomar notas logo que possível.

Vale mencionar que, por ocasião das entrevistas, a pesquisadora foi convidada por três pacientes para participar de um grupo de psicoeducação, do qual faziam parte, que funcionava às quartas-feiras, em um Hospital-Dia (HD) psiquiátrico vinculado à instituição onde o estudo foi desenvolvido. Esse HD é um serviço de hospitalização parcial, que privilegia o trabalho em grupo e rege-se pelos princípios

da comunidade terapêutica (CONTEL, 1991). O referido grupo de psicoeducação atende 12 pacientes que devem preencher como critérios para participação: ter diagnóstico de TAB e possuir um médico de referência, responsável pelo seu tratamento medicamentoso.

Tendo em vista os convites, a pesquisadora entrou em contato com o médico psiquiatra do HD, responsável pelo grupo, e agendou sua participação no mesmo. Participaram do grupo no dia agendado, além da pesquisadora, seis pessoas com TAB, um representante da sociedade civil, o médico psiquiatra (que coordenou o grupo), uma enfermeira, uma psicóloga e uma médica residente em psiquiatria. A pesquisadora participou do grupo enquanto observadora, fora da roda em que se encontravam os pacientes, o que lhe permitiu realizar anotações durante a sua realização.

Foram, ainda, realizadas entrevistas com a enfermeira, com a psicóloga e com o médico que participaram do grupo com o objetivo de obter maiores subsídios para a compreensão do significado da terapêutica medicamentosa para as pessoas com TAB deste estudo. Tão logo quanto possível, as entrevistas realizadas, tanto com os pacientes como com os familiares, foram transcritas. Nesse momento, foi possível lembrar comportamentos verbais e não-verbais ocorridos, iniciar algumas reflexões teóricas e elaborar diagramas que cada entrevista sugeria, como no exemplo a seguir.

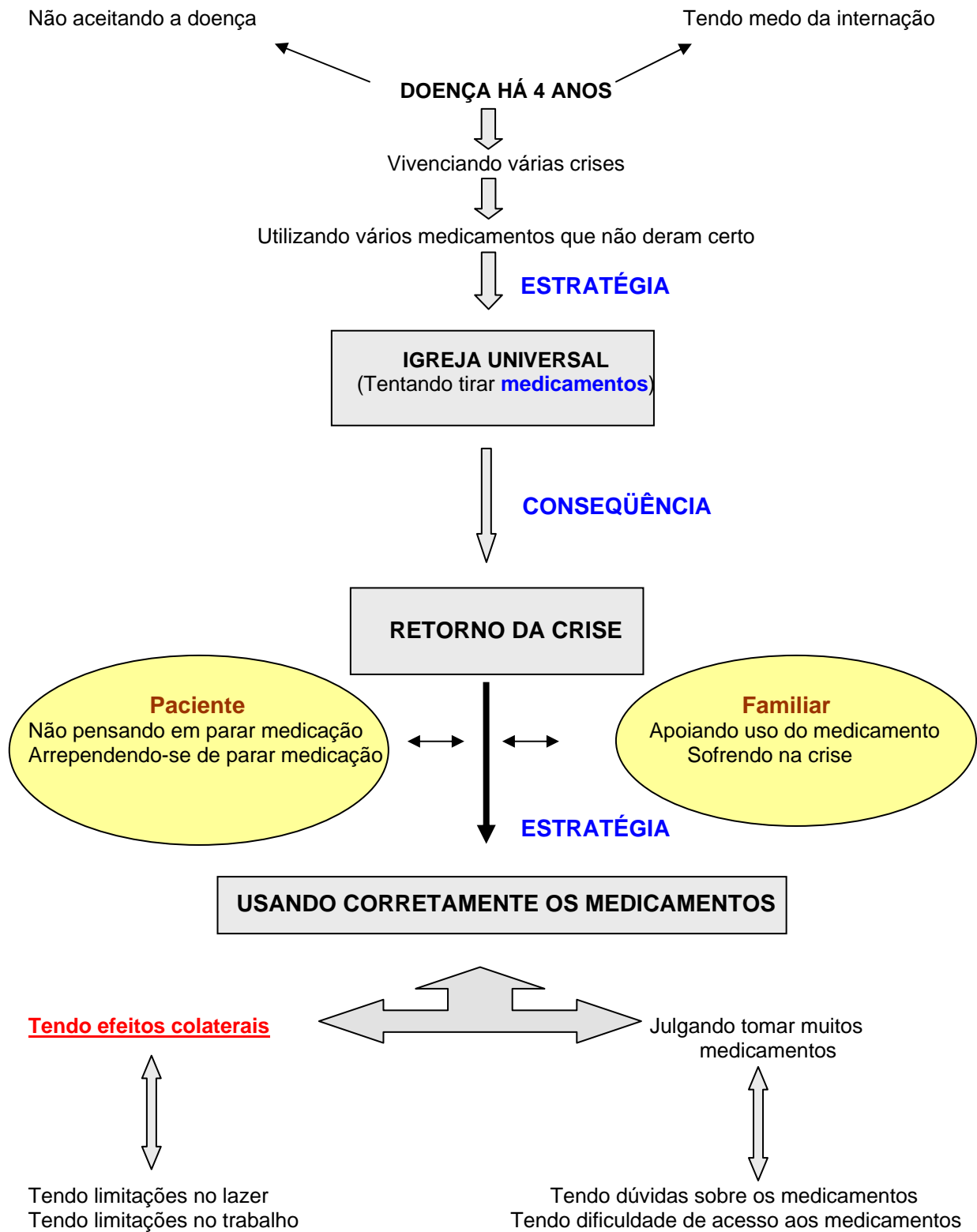


Figura 1: Diagrama da entrevista realizada com B.

Os diagramas, feitos após análise de cada entrevista, tiveram como objetivo facilitar o posterior desenvolvimento das categorias.

4.5. Análise dos dados

A análise dos dados foi embasada, metodologicamente, na Teoria Fundamentada nos Dados. Considerando-se que a premissa básica do método é a comparação constante, a coleta e a análise de dados caminhou paralelamente. Desse modo, o primeiro passo dessa análise é a própria transcrição dos dados, seguida de sua codificação. A codificação é um processo em que os dados são classificados, comparados com outros e nomeados em categorias.

Os procedimentos de codificação, segundo Strauss e Corbin (1990) são apresentados em três etapas que se complementam: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva.

A codificação aberta é a parte da análise que se refere, especificamente, a nominar e categorizar fenômenos por meio do exame minucioso dos dados, linha por linha, parágrafo por parágrafo (STRAUSS; CORBIN, 1990). Nessa fase, os dados são decompostos em fragmentos, denominados por Glaser e Strauss (1967) como incidentes. A comparação dos incidentes gera códigos que se apresentam pela similaridade ou diferença entre eles. Nesse sentido os códigos emergem diretamente das entrevistas e são chamados substantivos porque codificam a substância dos dados e freqüentemente usam as mesmas palavras dos pacientes. Por exemplo:

TRECHOS DA ENTREVISTA	CÓDIGOS ABERTOS
<i>...ela não queria tomar medicação na crise, ela não queria, precisava pegar, um dia pegaram ela... (FB)</i>	-Não querendo tomar medicamento quando em crise
<i>Lá eles falaram pra tentar tirar a medicação que Deus curava. (B)</i>	-Sendo orientada na igreja a tirar o medicamento porque Deus curaria
<i>...aí eu tentei tirar os remédios, mas não consegui... eu fiz este teste comigo mas não deu certo. Voltou a crise. (B)</i>	-Testando tirar os medicamentos e tendo retorno da crise
<i>...eu lembro que eu poderia estar melhor se não tivesse tirado a medicação... (B)</i>	-Acreditando que poderia estar melhor se não tivesse parado o medicamento
<i>...vejo agora como uma coisa normal que eu preciso da medicação... (B)</i>	-Vendo medicamento como algo necessário
<i>Não sei se eu tenho que tomar ele mais cedo. Tudo junto, será que pode? (B)</i>	-Tendo dúvidas sobre administração dos medicamentos
<i>...tomou haldol... daí começou com aquela tremedeira, ela fazia assim, tremia, tremia, tremia... (FB)</i>	-Tendo tremedeira com uso de haldol
<i>...eu acho que é esse remédio, que está engordando ela esse depakene... (FB)</i>	-Julgando que o depakene está engordando a paciente
<i>Ah! Eu fico, fico insegura... com medo será que esse remédio vai dar alguma reação... então a gente fica meio insegura né. (B)</i>	-Sentindo-se insegura quando há mudança do medicamento
<i>...agora eu estou comprando esses remédios pra ela, está meio difícil... porque eu to pagando... (FB)</i>	-Tendo dificuldade para comprar medicamento prescrito

Quadro 3 – Exemplo de codificação aberta dos dados.

A codificação foi feita dessa maneira com todos os dados e cessou quando dados novos ou adicionais não foram mais encontrados. A comparação dos códigos entre si deu origem às categorias. Os incidentes podem ser codificados em tantas categorias quanto possíveis.

Após a formação das categorias abertas, procedeu-se a codificação axial que pode ser definida como “*um grupo de procedimentos seguidos pelo investigador em que os dados são agrupados em novas formas, estabelecendo as conexões entre as categorias*” permitindo, assim, identificar categorias mais abrangentes com a finalidade de estruturar os conceitos (CASSIANI, 1994).

CÓDIGOS ABERTOS	CATEGORIA
Sentindo não estar fazendo as mesmas coisas que as colegas de trabalho	Tendo limitações no trabalho devido ao transtorno/medicamento
Trabalhando em vários tipos de serviço anteriores	
Ficando afastada do emprego devido ao transtorno	
Precisando mudar de setor de trabalho por ordem médica	
Sentindo-se, às vezes, travada no serviço devido ao medicamento	
Sentindo-se nervosa por visão turva e tremores atrapalharem seu trabalho	
Tendo dificuldades no trabalho devido sonolência provocada pelo medicamento	
Estando desempregada e recebendo auxílio doença	
Preferindo trabalhar e ganhar seu dinheiro do que estar aposentada	
Sendo demitida	

Quadro 4 – Exemplo de formação das categorias a partir dos códigos abertos.

Nesse estágio, o investigador tenta descobrir o principal problema na cena social, do ponto de vista dos participantes do estudo, e como eles lidam com o

problema. O procedimento seguinte consiste na redução, sendo este o processo indutivo de agrupamento dos códigos em categorias. Nesse processo, as categorias já formadas são analisadas comparativamente, à luz dos novos dados que estão surgindo, com o objetivo de tentar identificar as mais significativas. Desse modo ocorre a redução do número de categorias, pois estas se tornam mais organizadas (CASSIANI, 1994; CASSIANI et al., 1996), como demonstrado no Quadro 3.

COMPONENTES	CATEGORIAS
Tendo limitações no trabalho devido ao transtorno/medicamento	<p data-bbox="938 629 1311 730">Convivendo com perdas e limitações impostas pelo transtorno</p>
Transtorno/Medicamento limitando lazer	
Tendo limitações nos estudos devido ao transtorno/medicamento	
Tendo limitações financeiras após o transtorno	
Tendo restrições alimentares devido aos medicamentos	
Tendo limitações para dirigir devido ao transtorno/medicamentos	
Tendo limitações afetivas devido ao transtorno	
Tendo perdas cognitivas após o transtorno	
Julgando/sabendo que se parar o uso do medicamento pode ter crise	<p data-bbox="938 1368 1311 1402">Tendo medo de ter a crise</p>
Tendo crises mesmo tomando os medicamentos conforme prescrito	
Sabendo que pode entrar em crise mesmo tomando o medicamento conforme prescrito	
Familiar sofrendo quando o paciente entra em crise	
Descrevendo o comportamento que tem o paciente quando está em crise	
Percebendo sinais e sintomas do início da crise	
Relacionando surgimento das crises com perdas	

Quadro 5 – Exemplo de redução das categorias.

A codificação axial é o meio que auxilia o pesquisador a realizar a integração das categorias, tendo sido seguido o paradigma de codificação proposto por Strauss e Corbin (1990), envolvendo a causa desencadeadora do fenômeno, o

contexto em que o mesmo está inserido, as condições intervenientes facilitadoras e dificultadoras da estratégia de ação sobre o fenômeno e suas conseqüências. A figura abaixo ilustra o paradigma de análise dos dados proposto pelos autores referidos.

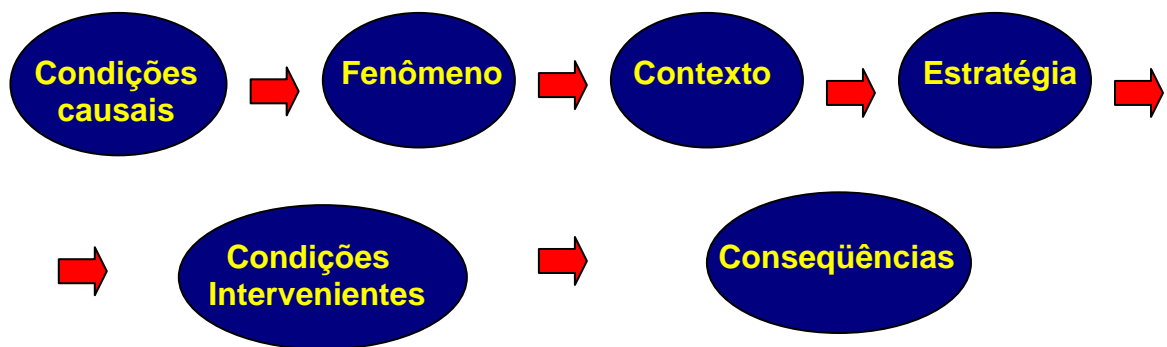


Figura 2 - Paradigma de análise dos dados proposto por Strauss e Corbin (1990).

Fonte: CASSIANI, S.H.B. *Buscando o significado para o trabalho: o aperfeiçoamento profissional sob a perspectiva de enfermeiras*. Ribeirão Preto, 1994. 197p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. p.61.

Nesse paradigma as questões levantadas para relacionar as categorias ao modelo de análise proposto envolvem: o porquê de o fenômeno acontecer (condições causais), o evento ou acontecimento que direciona ou relaciona uma ação (fenômeno), em que situação o fenômeno acontece (contexto), que estratégias são utilizadas na ocorrência do fenômeno, o que facilita, dificulta ou impede a condução das estratégias de ação (condições de intervenção) e quais as conseqüências das estratégias de ação.

A partir da identificação das categorias foi possível realizar a codificação seletiva que deu origem à categoria central. A codificação seletiva dos dados é empregada de maneira não tão diferente da codificação axial, porém, em nível mais abstrato. Nessa fase, todos os conceitos e categorias são sistematicamente

relacionados à categoria central e, a partir daí, realiza-se análise de suas relações. O resultado do estudo constituiu-se em uma formulação teórica da realidade sob investigação.

Descobriendo os resultados

5. DESCOBRINDO OS RESULTADOS

5.1 A categoria central

Após integrar as categorias às subcategorias em termos de contexto, condições causais, estratégias, conseqüências e condições intervenientes, emergiu o fenômeno ou categoria central “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”, que constitui o cerne desse processo de integração e, portanto, reúne todas as outras categorias ao seu redor.

Ao iniciar o estudo, logo percebemos que os entrevistados não queriam discutir somente a questão do medicamento em si, mas sim o processo de doença, desde o surgimento da primeira crise, descrevendo as internações psiquiátricas e as conseqüentes mudanças no tratamento medicamentoso, até a data da entrevista. Constatamos, assim, que embora o foco do estudo tenha se concentrado na vivência da pessoa com TAB relacionada aos medicamentos que utiliza, ela não dissocia sua representação do transtorno, das várias crises e conseqüentes internações pela qual passou. A descrição de sua experiência apresenta uma linearidade em que todos os eventos constituem parte do todo.

Assim, o uso do medicamento não constitui um fenômeno isolado e neutro em sua vivência, experiência essa imbuída de significados que podem ser expressos por categorias e suas conexões teóricas, as quais explicam o porquê da pessoa com TAB considerar-se “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA” ao utilizar os medicamentos psicotrópicos prescritos.

O paciente percebe-se, no início, **não reconhecendo o transtorno** e, paralelamente, **tomando muitos medicamentos**. Como não se percebe doente, pode não identificar, nesse momento da história do transtorno, motivos para utilizar medicamentos que lhe impõem como realidade **conviver com o preconceito**, bem

como com as **perdas e limitações impostas tanto pelos seus efeitos colaterais quanto pelos sintomas do transtorno**. Nesse contexto, **interagindo com a equipe de saúde** que o assiste, não se sente acolhido pela mesma, **identificando falhas na orientação sobre os medicamentos e necessidade de uma avaliação individualizada**.

Como consequência dessa vivência, a pessoa com TAB percebe-se **questionando a adequação da prescrição médica**, optando, muitas vezes, nesse momento, por não seguir a terapêutica medicamentosa prescrita. A **interação com os familiares** e o incentivo recebido, de diferentes origens, para parar ou reduzir os medicamentos constituem fatores que podem interferir em sua decisão relacionada à adesão a essa terapêutica. Quando não adere a ela, frequentemente percebe-se **vivenciando as crises do transtorno**.

Ao identificar a real **necessidade do medicamento**, evidenciada pela vivência de crises na ausência do mesmo, quer seja pelo seu abandono ou pela sua não aquisição, a pessoa com TAB percebe-se frente a um dilema entre as duas alternativas de vida em que se constituem a saúde e a doença. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que deposita no medicamento o símbolo de sanidade, esse passa a ser a prova concreta e cotidiana de que possui um transtorno mental e crônico.

Nesse contexto, o medicamento pode, ainda, simbolizar ambivalência, ou seja, uma liberdade com duplicidade de sentidos. Ao mesmo tempo em que a pessoa com TAB tem a liberdade de optar pela não adesão ao medicamento, pode ter sua autonomia reduzida pelas manifestações dos sintomas do transtorno e pelas conseqüentes internações psiquiátricas. Tem, então, roubada sua possibilidade de livre-arbítrio. Já quando faz opção pela adesão ao medicamento pode perceber sua

liberdade comprometida pelas limitações impostas pelos seus efeitos indesejados, bem como pela necessidade de uso contínuo.

Já os medicamentos, com menor possibilidade de efeitos colaterais, trazem em sua química um composto amargo, o “alto custo”, assim nomeados pelos serviços de saúde. Para adquiri-los, quando o paciente não preenche os critérios de inclusão estabelecidos pela rede pública, ele necessita, muitas vezes, de estabelecer prioridades, entre as já pré-estabelecidas, em seu cotidiano. Assim, o medicamento pode simbolizar um lazer não realizado, a falta do medicamento de outro membro da família, a carência de alimento nas refeições, a conta de energia não paga, entre outras coisas.

A ambivalência em relação ao medicamento é verificada, ainda, nas distintas fases do transtorno. Quando em mania, o medicamento simboliza um “freio”, na medida em que limita o desenvolvimento das inúmeras atividades que a sintomatologia presente nessa fase permite, e “segurança” ao possibilitar controle dos sintomas e dos consequentes riscos de danos a si e a outros. Já na fase de depressão, o paciente deposita no medicamento a energia, vontade e prazer perdidos. Se não adequadamente medicado, pode passar diretamente da fase de depressão para a de mania. Pode, ainda, principalmente nessa fase, utilizar o medicamento em dose excessiva, **tentando o suicídio**, pois sua crítica a respeito da realidade pode estar prejudicada. Nesse caso, ao medicamento é atribuído o símbolo de “morte”, que, para a pessoa com TAB, na fase de depressão, pode representar liberdade, por não ter mais que conviver em um mundo que nada lhe oferece de agradável.

Assim, “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA” emerge como o fenômeno ou a categoria central e representa a ambigüidade do medicamento como símbolo, permeando o discurso dos pacientes do estudo, conforme representado nos depoimentos abaixo:

“...pra mim, eu fico entre a cruz e a espada, porque se eu paro, eu fico pior e o meu intuito é nunca mais entrar em crise... eu não sou super-herói com relação a medicação, se me é dado isso e é a chance que eu tenho, eu tenho que ficar com ele, o que que eu posso fazer?... é minha sanidade, seria a minha racionalidade... mas eu não sei até onde vão esses efeitos colaterais...” (I)

“...ela (medicação) ampara e dá parâmetros pra você observar melhor o mundo... de cada ser humano, pra ter uma visão própria... mas eu não posso negar, um castigo... É traumatizante (efeitos colaterais), não posso negligenciar isso.” (E)

“...eu acho, assim, todo medicamento, não é só esse, eu acho que cura uma coisa, estraga outra. Não tem jeito.” (J)

“...é um suporte e um sofrimento ao mesmo tempo... um suporte e um sofrimento... dá efeito... me preocupa muito esse negócio.” (K)

Evidencia-se, assim, que, de acordo com os pacientes, o medicamento possui um lado mau, uma dimensão doença, castigo, sofrimento, representado, principalmente, por seus efeitos colaterais, que coexiste, em conflito, com seu lado santo, sagrado já que controla o transtorno, a crise, mantendo a racionalidade.

Nessa interação diária com o medicamento, o paciente atribui-lhe significados. Considera que fica “ENTRE A CRUZ E A ESPADA” em relação à terapêutica medicamentosa prescrita agindo em diferentes direções para lidar com a situação. Desse modo, quando a sua opção é pela adesão ao medicamento, suas ações são dirigidas a suprir suas necessidades de conhecimento sobre o transtorno e medicamentos e, nesse sentido, utiliza os recursos de que dispõe, **participando em grupo de psicoeducação e buscando informações** com o médico e com outros pacientes que vivenciam o mesmo transtorno. Quando deseja seguir a

prescrição de medicamentos, mas tem dificuldades financeiras para adquiri-los na rede pública, especialmente medicamentos de alto custo fornecidos apenas para portadores de esquizofrenia, **busca na justiça seus direitos**.

Tendo fé constitui outra estratégia adotada por pessoas com TAB para enfrentamento do processo vivenciado. Nesse contexto, há as que acreditam que “*só Deus cura*” e, portanto, não há necessidade do medicamento, e outras que têm fé em Deus, mas, por julgarem que Deus “*colocou os médicos na terra*” para tratar as doenças, devem seguir as orientações dos mesmos.

Há, ainda, as que adotam como estratégia **divulgar o transtorno**, tanto por meio da mídia quanto nos grupos sobre o tema de que participam, com o objetivo de reduzir o preconceito, facilitar o diagnóstico precoce e incentivar a adesão ao tratamento. Outras, temendo envergonhar os familiares e sofrer constrangimentos devido ao preconceito, optam por **não divulgar que possuem o transtorno**. Assim, para manter o controle do transtorno a pessoa com TAB deve consumir cronicamente o medicamento e, simultaneamente, **conviver com seus efeitos colaterais**.

A seguir, apresentaremos as diversas categorias relacionadas ao fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”. As categorias e subcategorias estão integradas ao fenômeno central e apresentadas em termos de condições causais, contexto, estratégias de ação e/ou interação, condições intervenientes e conseqüências. Na apresentação dos resultados, as categorias estão em letras maiúsculas e em negrito, por exemplo, **NÃO RECONHECENDO O TRANSTORNO**, e as subcategorias, em letras minúsculas e em negrito, exemplificando: **Percebendo não entendimento do transtorno inicialmente**.

A. REVELANDO AS CONDIÇÕES CAUSAIS

As categorias **“VIVENDO AS CRISES DO TRANSTORNO”**, **“TENDO NECESSIDADE DO MEDICAMENTO”** e **“CONVIVENDO COM OS EFEITOS COLATERAIS DOS MEDICAMENTOS”** mostram as causas que desencadeiam todo o fenômeno em questão. São consideradas causais uma vez que, aderindo ao tratamento medicamentoso prescrito, a pessoa com TAB passa a conviver com os seus efeitos colaterais, os quais, muitas vezes, limitam a espontaneidade de suas ações cotidianas e comprometem sua auto-estima. Por outro lado, se abandona o medicamento, cedo ou tarde vivencia a crise do transtorno, que, além de limitar suas ações, pode expô-la a situações vexatórias, ocasionar perdas importantes, afetivas, cognitivas, entre outras. Corre, ainda, o risco de que medicamentos utilizados anteriormente com sucesso não produzam mais o efeito desejado. Dessa maneira, a partir dessa vivência, evidencia a real necessidade do medicamento e, então, percebe-se **“ENTRE A CRUZ E A ESPADA”**.

O diagrama a seguir representa as categorias que compõem as condições causais do fenômeno **“ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”**.

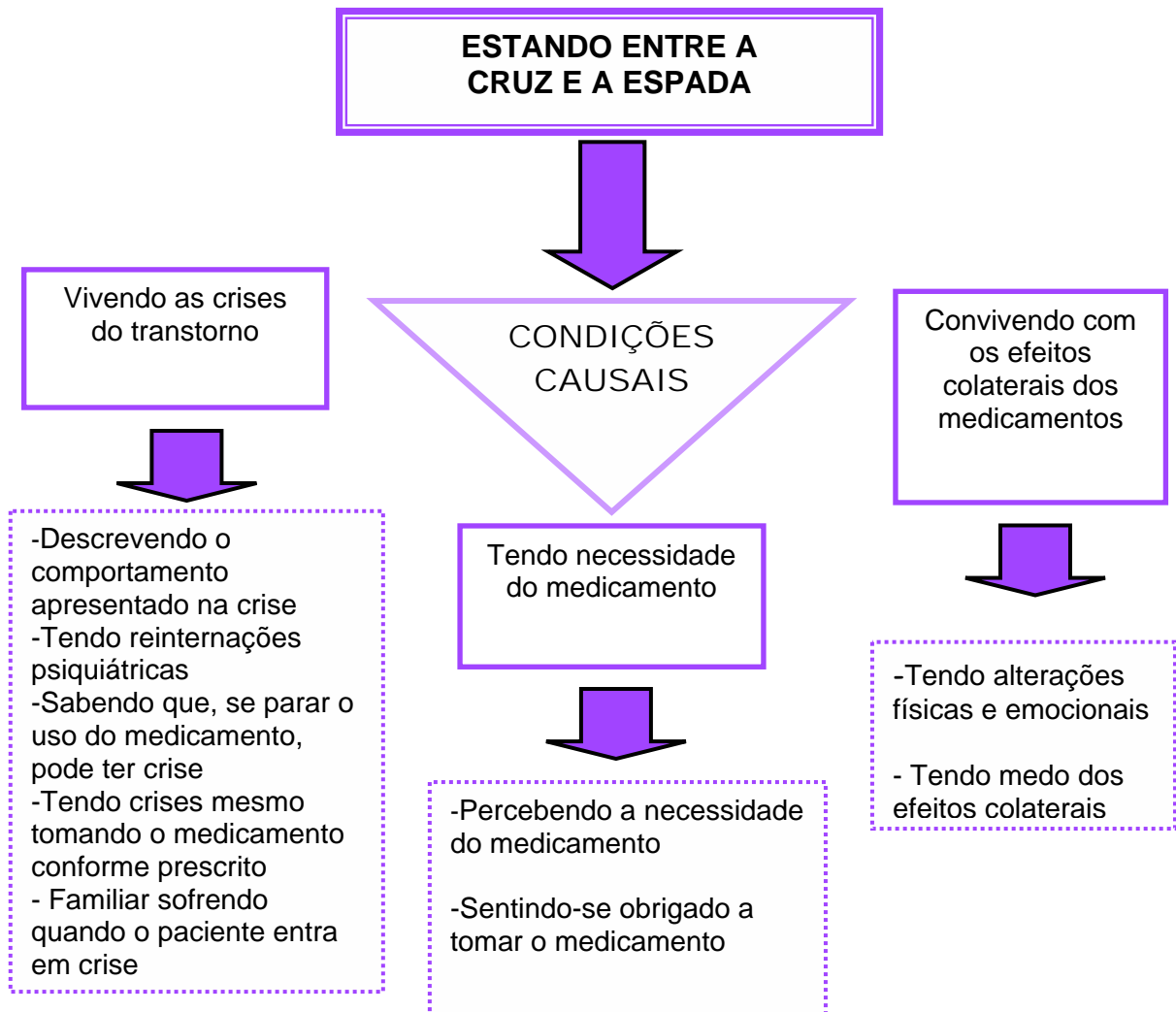


Figura 4 – Diagrama das Condições Causais do fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”

1. VIVENDO AS CRISES DO TRANSTORNO

Esta categoria mostra que, nos momentos de crise, a pessoa com TAB apresenta riscos como exposição a situações vexatórias, suicídio, prejuízo no desempenho social, profissional e psicológico. A crise é, portanto, um momento difícil que requer a mobilização de pessoas próximas – familiares, amigos, e de uma equipe de saúde mental.

VIVENDO AS CRISES DO TRANSTORNO consiste em uma consequência do fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”, que é

descrita pelas cinco subcategorias representadas na figura abaixo e descritas a seguir:

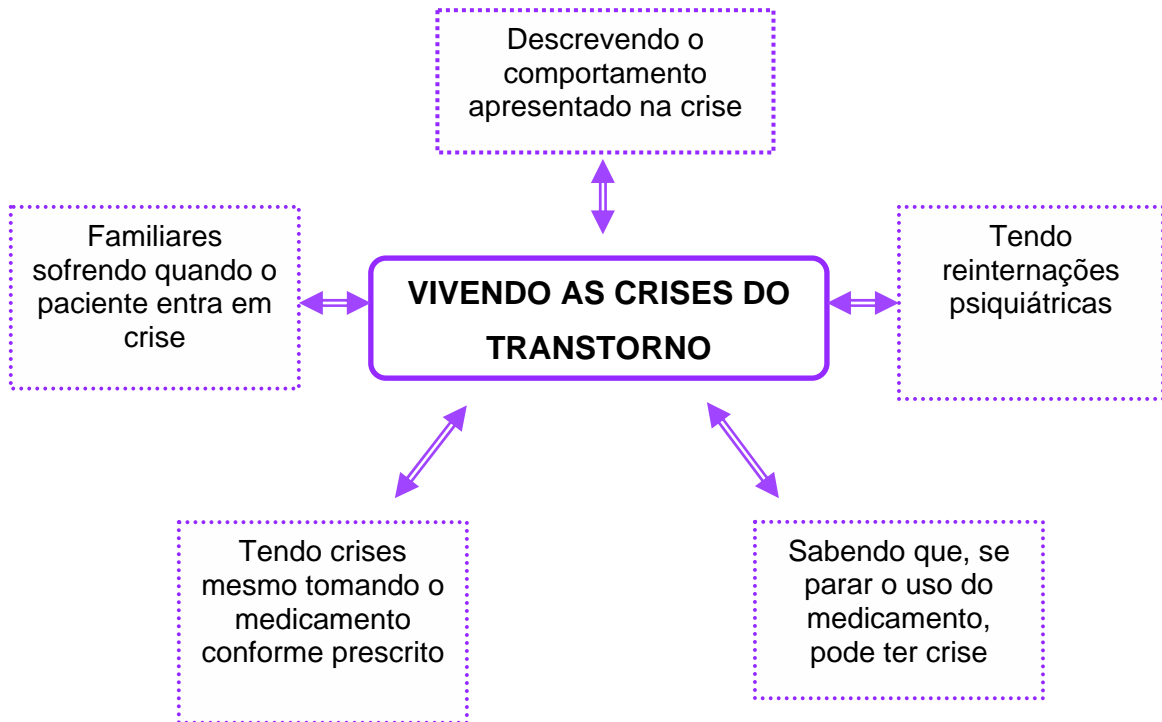


Figura 5 - Condições causais: representação da categoria “Vivendo as crises do transtorno”.

1.1 Descrevendo o comportamento apresentado na crise

Nos depoimentos, apreendeu-se que, ao serem abordados aspectos da terapêutica medicamentosa, tanto os pacientes como os familiares, inicialmente, verbalizavam o impacto que o transtorno mental representou em suas vidas, especialmente pelos momentos de crise, bem como seus reflexos no cotidiano das relações interpessoais e grupais.

Descrivem comportamentos de agressividade, apresentados principalmente na fase de mania, em relação a objetos, familiares e a outras pessoas do ambiente social com as quais convivem. Reconhecem a agressividade como comportamento inadequado, ao julgá-lo como “errado”, “grotesco”, “fiz um

show”, sendo que um dos pacientes faz analogia de seu comportamento na crise com o de um “bicho”, um “animal”:

“Dessa vez eu fiquei raivoso, fiquei contrariado, fiquei um animal mesmo, um bicho sem destino.... errei muito, fiz muitas coisas grotescas, erradas, desagradáveis...”. (E)

“...eu já sou assim, explosiva, batia na parede, se tivesse vidro me machucava, sabe, aconteceu de ter uma vez.... eu fiz um show no hospital.” (A)

“...teve um dia que ela catou o rádio de pilha dele, tacou no chão quebrou tudo o rádio dele... um copo que ela quebrou ali que se pegasse em um estourava a cara, ela avançava, um dia ela avançou até em mim...” (FB)

“Quando ele entrava em crise de mania, ele era muito fortão... Hoje é mais fácil lidar com a crise dele de mania, menos força, menos equilíbrio. Mas antes ele me jogava na parede quando eu ia contê-lo pra alguma coisa, eu ficava toda roxa.” (FH)

Comprar compulsivamente faz parte da sintomatologia apresentada pela pessoa com TAB quando se encontra na fase de mania do transtorno. Esse comportamento também foi descrito pelos pacientes deste estudo, sendo revelado, em seus relatos, os prejuízos não apenas financeiros, mas, também, morais, dele decorrentes. Quando estão em eutímia, os pacientes apresentam crítica de seu comportamento apresentado na fase de mania, como revelam seus depoimentos:

“Dei alguns cheques que voltaram, aí meu marido me chamou de estelionatária. Você fica exaurida de cansaço mas ainda quer continuar fazendo, às vezes eu comprava duas coisas iguais, chegava aqui eu arrependia.” (L)

“A primeira coisa que surgiu foram as dívidas. Ela comprava compulsivamente. Não era normal uma pessoa fazer tanta dívida assim... ela gastava mais que ganhava e foi aumentando. Vichi, ela ficou com mais de 3 mil reais de dívida. Dava presente para os outros. Esse cachorro (aponta o cachorro que estava na sala) foram 600 contos. Ela chegou aqui em casa com esse cachorrinho, falou que tinha ganhado.” (FG)

Pensamentos de grandiosidade e místicos também são relatados pela pessoa com TAB como estando presentes na fase de mania do transtorno. Quando em crise, há pacientes que pensam ser dotados de poderes especiais ou entidades dotadas de tais poderes. Frente a esses pensamentos, podem adotar comportamentos de onipotência ou realizar rituais que podem ser explicados pela presença do transtorno mas não pela realidade socialmente compartilhada.

“...acha que é Jesus Cristo, dá uma de Deus, é o maioral entendeu... Você quer ser o dono do mundo e não é nada disso... mas não é mesmo.” (H)

“...quando eu estou em mania eu acho que eu sou Jesus Cristo, o próprio. Eu tomei bem dizer, banho no barro e isso tudo como se fosse um ritual, coisa de Jesus.” (I)

Agitação psicomotora e pensamento acelerado são descritos pelos pacientes como comportamentos presentes na crise de mania. Tal comportamento é manifestado por insônia, inquietação, fala acelerada, sendo descrito pela pessoa com TAB como estando “surtada”, “doidona”, “grogue”, “chata”, “agitada” mas “muito feliz”. Este sentimento de felicidade pode constituir um entrave para a adesão ao tratamento, já que o medicamento pode simbolizar uma realidade nem sempre feliz:

“Eu tava surtada, doidona. Quem me visse achava que eu usava droga... Eu caí em ônibus, não tinha força, não dormia. Eu estava que nem um “zumbi”, tinha mais que uma semana que eu não dormia, eu estava “grogue”.” (G)

“...mas eu me tornei uma pessoa chata, e eu nunca fui assim, eu esperava minha vez de falar. Eu não era de falar muito.” (L)

“...realmente o pensamento estava muito acelerado, eu estava trabalhando e fazia uma semana que eu não estava dormindo. Eu estava muito agitada mas muito feliz.” (M)

Quanto à fase de depressão do transtorno, descrevem a presença de angústia, choro, falta de motivação para o trabalho e auto-cuidado bem como dificuldade para manter vínculos, inclusive os familiares:

“...do dia pra noite eu comecei a passar mal, aí eu fui para o hospital... não conseguia sair de casa, aquela angústia, chorando... ficar deitada no chão, jogada, não conseguir fazer nada, não conseguir trabalhar, nem cuidar da casa, da família, nem cuidar de mim mesma.” (K)

“E eu cheguei na apatia, cheguei na fase do desamor, para não dizer no desapego.” (L)

Os depoimentos dos pacientes do estudo revelam a identificação de padrões de comportamento não aceitos por eles mesmos e, por conseguinte, passíveis de rejeição pelo grupo social, podendo ocasionar limitações e sérios prejuízos nos vários aspectos da vida cotidiana. Essas limitações são decorrentes, entre outros fatores, da necessidade de internação psiquiátrica na crise.

1.2 Tendo reinternações psiquiátricas

A pessoa com TAB, principalmente aquela com história de transtorno mental há muitos anos, descreve uma trajetória de vida marcada por idas a instituições psiquiátricas e vindas. Os depoimentos confirmam o grande número de internações em diferentes hospitais e, às vezes, por longo período de tempo. Há aquelas que já perderam a conta do número de vezes de que necessitaram de internação:

“Tenho 40 internações, eu que já passei por todos os Hospitais, eu ficava muito internada. Teve ano de eu ficar seis meses internada e, às vezes, duas vezes no ano, três vezes no ano internada, picado né.” (D)

“Mais de 17 vezes (internação).” (E)

“Nossa, já várias vezes, quantas vezes!!! (internação)” (F)

“Quando ele internou, nem me lembro mais qual ano, que são tantas internações, a cabeça confunde...” (FH)

Constata-se que alguns pacientes deste estudo passaram grande período de suas vidas em hospitais psiquiátricos. Assim, a pessoa com TAB sente medo da internação desejando que esta não seja novamente necessária. Preocupa-se com o fato de a cronificação do transtorno resultar em internação prolongada, sendo preciso afastar-se do lar, da convivência familiar.

“Ah! Que eles iam me internar (medo).” (B)

“É traumatizante, não posso negligenciar isso. É traumatizante mesmo, o que a gente passou, é traumatizante. A gente não quer passar de novo por nada disso. Isso me dá um medo que é sobre humano... Medo de ser internado, medo de ficar fora da família. Isso é um medo que eu tenho tamanho, nossa senhora!! Não gosto nem de pensar nisso. O duro é que nem tanto me preocupa o rim, o que me preocupa é medo de que mais para frente eu tenha que até me apartar da minha casa, da minha família, isso é que é medo pra mim.” (E)

Essa trajetória de freqüentes internações ocasiona, na pessoa com TAB, sentimentos de medo, especialmente porque ela tem o conhecimento de que, mesmo tomando o medicamento conforme o prescrito, pode vivenciar a crise e a conseqüente internação.

1.3 Tendo crise mesmo tomando o medicamento conforme o prescrito

Há depoimentos de pessoas com TAB que não respondem ao lítio ou aos outros estabilizadores do humor, apresentando crise mesmo em uso de doses adequadas. Relatam, assim, vivências de crises durante o curso do transtorno, mesmo “*sendo coerente*” com o tratamento:

“Eu não consigo ficar sem. E mesmo assim, mesmo sendo coerente, mesmo tomando a medicação, mesmo sendo positivo com relação à medicação, mesmo assim, também tem alguns probleminhas como esses que eu já citei, que decorrem no meu dia-a-dia.” (E)

“Mesmo tomando a medicação. Já é comprovado, mesmo tomando a medicação entro em crise mesmo.” (J)

O paciente considera que, mesmo tomando criteriosamente os medicamentos, eventos estressantes, como morte de familiar, de amigo, perda de emprego, entre outros, podem ser desencadeadores da recorrência do transtorno. Julga, desse modo, que não pode ser pressionado, pois é *“igual parafuso, se apertar espana”*. Tal crença é reforçada por experiências anteriores de crises na presença de perdas. Apesar de não poder controlar muitos desses eventos estressantes, acredita que eles podem servir de alerta para que haja intervenções rápidas. Ainda que vivenciando a crise na presença de tratamento adequado, julga que, com a utilização do medicamento, há menor possibilidade de a crise ocorrer, estando *“mais guardado”* em relação à mesma:

“Normalmente quando eu entro em crise é por motivo de perda... perda de emprego, ou perda da família, sempre assim, relacionado à perda.” (I)

“É o problema de perda, quando fiquei sabendo da minha mãe (morte), eu tomava, nunca deixei de tomar cri-te-rio-sa-men-te porque não acho que é brincadeira, eu sei que é sério.” (N)

“Eu acho que crise... é devido à circunstância. No meu caso, não pode me pressionar, é igual um parafuso, se apertar espana. Me espana mesmo.” (J)

“Eu sei que eu posso ter outras crises, a doença é cíclica, é crônica, só que eu sei que eu tomando o remédio, eu estou mais guardada...” (N)

Apesar de a pessoa com TAB saber que pode apresentar crise mesmo utilizando corretamente os medicamentos, sua experiência revela que o não uso deles provavelmente resultará em crise.

1.4 Sabendo que, se parar o uso do medicamento, pode ter crise

Há pessoas com TAB que durante a evolução do transtorno tentam, em vários momentos, interromper o uso dos medicamentos. Nessas ocasiões algumas conseguem permanecer por meses e, outras, durante anos sem apresentar sintomas. Entretanto, sua experiência revela que, após esse período de latência, a crise acontece, “*volta tudo de novo*” e, nesse momento, o paciente sente que seu “*mundo veio abaixo*”, como se “*caísse num buraco negro*”.

Julgam que, na ausência do medicamento, mesmo que permaneçam temporariamente sem os sintomas do transtorno, a crise pode vir “*em dobro*”, muito pior do que as que já teve, sendo difícil o seu controle com medicamentos já utilizados anteriormente, com sucesso, conforme expresso nos relatos a seguir:

“Dois meses eu fiquei bem sem medicação, dali em diante desabou, o mundo veio abaixo, abriu completamente como se você caísse num buraco negro.” (E)

“Eu parei por livre e espontânea vontade. Fiquei um ano e pouco parado, mas depois voltou a dar de novo. Foi terrível. Daí voltou...” (H)

“Tecnicamente eu sei que eu posso ficar um mês, um ano ou até mais de 3 anos sem ter crise. Mas pode vir uma crise arrebatadora, muito pior do que as que eu já tive. Aí vai ser pior... eu sei que se eu parar e aí eu tendo crise e voltando a medicação, todos os remédios que eu já tomei... meu organismo vai ficar mais resistente a eles. Aí, quem vai ser prejudicada sou eu que já tomei todos da rede (ri nesse momento) e aí eu só vou me lascar.” (G)

“...aí a crise vem dobrada. Parei por conta própria e veio em dobro.” (K)

Essa vivência faz com que tanto a pessoa com TAB quanto o seu familiar acreditem que, sem o uso contínuo do medicamento, ela provavelmente terá uma crise, ficará “*fora de controle*”. Essa crença é claramente manifestada em expressões utilizadas pelo paciente, como “*volto à estaca zero*”, “*vou dar com os burros n’água*”, “*uma coisa muito grave acontece*”. Não é possível para a pessoa com TAB determinar quando as crises ocorrerão, entretanto, seus depoimentos evidenciam que ela “*tem consciência*” de que realmente pode “*se dar mal*”, o que pode ser observado nos depoimentos abaixo:

“...se eu parar de tomar a medicação... Eu acho que volto à estaca zero...” (D)

“Eu sei que se eu parar eu vou dar com os burros n’água.... provavelmente eu vou entrar em crise... eu vou me dar mal.” (I)

“Se ele deixar por um tempo de tomar ele pode ficar deprimido, ficar mal, sei que uma coisa muito grave acontece, tenho consciência disso... Acho que ele fica fora de controle mesmo, não é à toa que ele toma quatorze comprimidos por dia.” (F1)

O comportamento apresentado pela pessoa com TAB, quando em crise, e as freqüentes internações geram sofrimento nos familiares.

1.5 Familiares sofrendo quando o paciente entra em crise

Os relatos dos pacientes e familiares revelam que a ocorrência do transtorno desperta uma série de respostas entre as pessoas do seu convívio familiar, respostas expressas pelos familiares em forma de sofrimento e tristeza, especialmente nos momentos de crise. Assim, o sofrimento embutido na experiência de cada familiar é revelado, em seus relatos, como algo que marca profundamente suas vidas, como algo difícil de suportar, “*um pedacinho duro*”, “*difícil*”:

“Teve uma época que ele (irmão com esquizofrenia) ficava deitado, juntou os dois, falei meu Deus o que que eu faço, essa (paciente) desse jeito o outro daquele jeito... nossa, foi difícil eu passei um pedacinho muito duro.”(FB)

“...eu fiquei muito mal, nossa! Achei que não tinha mais conserto, fiquei muito nervosa, me dava muito trabalho... trabalho mesmo! Foi muito difícil.” (FD)

“É um sofrimento tanto pra mim que sou paciente como para família, que sofre mais do que a gente, porque não é fácil ter um paciente bipolar em casa, que dá trabalho quando fica doente.” (H)

A convivência com a pessoa com TAB é marcada por um sentimento de insegurança diante da imprevisibilidade de suas ações. A incerteza aparece como elemento importante na vida desses pacientes e familiares, sendo expressa, nos relatos, como medo do surgimento da crise.

Pacientes e familiares têm medo de que a crise ocorra porque sabem que, nela, o paciente pode perder o auto-controle, podendo “fazer uma coisa errada”, “agredir alguém”, “gastar”. Por não querer mais passar por essa experiência, a pessoa com TAB opta por tratar-se, por utilizar corretamente os medicamentos, apesar de seus “efeitos colaterais maiores ou menores”. Seus depoimentos revelam a vivência de medo em relação à crise:

“Tenho medo de entrar em crise sim, porque se entrar você pode fazer uma coisa errada, ou agredir alguém, se der uma loucura você não sabe o que pode acontecer.” (A)

“Teve uma época que ela gastava sem a gente saber, escondido sabe... pegava cheque, mentia... essa época eu morro de medo de voltar.” (FL)

“...eu fico preocupado sim... quanto a acontecer o distúrbio mesmo, como já aconteceu... porque eu tenho noção do que acontece... eu fico preocupado sim em relação a isso... a ter a crise.” (FI)

“Mesmo com os efeitos colaterais maiores ou menores eu não quero ter crises.” (F)

“Eu penso em me tratar. Eu não quero ficar doente de novo.” (G)

Por já terem vivenciado vários episódios de crise e internações psiquiátricas durante a evolução do transtorno, e por temer o retorno da crise, pacientes e familiares passam a ficar atentos a sinais precoces indicativos do início da mesma. Julgam que a experiência com o diagnóstico lhes fornece subsídios para identificar tais peculiaridades e intervir precocemente. Há pacientes que conseguem detectar sinais e sintomas indicativos de recorrência do transtorno e, voluntariamente, buscam a internação psiquiátrica:

“Parei de dormir, minha filha, pode ter certeza. A última internação que eu tive, eu mesmo arrumei minha maleta, esperei a ambulância chegar e fui.” (H)

“...eu que acho que eu sei tanto de Psiquiatria porque eu li tudo. Quando ele começa a crise, o psiquiatra fala que não está, eu já sei que está e está mesmo, porque são 36 anos de convivência, então realmente não tem quem saiba mais que eu.” (FH)

“Nós estamos treinados para a doença, nós estamos acostumados. Quando ela não está bem a gente percebe.” (FJ)

Por vivenciar as crises do transtorno, principalmente na ausência do medicamento, a pessoa com TAB identifica a necessidade do tratamento medicamentoso.

2. TENDO NECESSIDADE DO MEDICAMENTO

Esta categoria revela que, após reflexão acerca da experiência com o transtorno, a pessoa com TAB percebe a necessidade do medicamento. Quando identifica a adesão como único caminho disponível para o alcance da estabilidade emocional, sente-se obrigada a tomar o medicamento, conforme representado na figura a seguir:

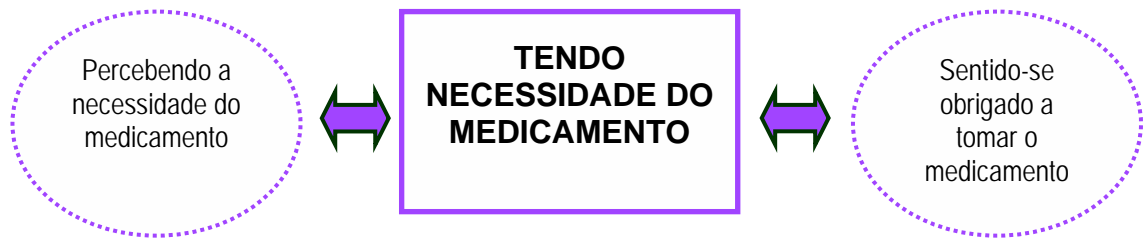


Figura 6 - Condições causais: representação da categoria “Tendo necessidade do medicamento”.

TENDO NECESSIDADE DO MEDICAMENTO constitui uma conseqüência do fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”, que pode ser descrito pelas duas subcategorias a seguir.

2.1 Percebendo a necessidade do medicamento

No início, o paciente sente-se incomodado com o fato de ter que fazer uso contínuo do medicamento. No entanto, como as crises e internações afetam bastante sua vida e a de sua família, gerando sentimentos negativos, ele parece fazer um balanço da situação já vivenciada, chegando à conclusão de que, apesar de ter que tomar muitos medicamentos e enfrentar seus efeitos colaterais, tem realmente necessidade do medicamento. Há, pois, um saldo positivo. Quando identifica o medicamento como algo “*primordial*”, “*fundamental*” em sua vida, passa a levar a sério o tratamento.

“Caminho igual à doutrina espírita, levo a sério. Eu sei que pode prejudicar o fígado, o rim, o coração... Se a senhora pegar uma bula do lítio, a senhora não toma a medicação, mas eu prefiro ficar sem ler a bula e tomar a medicação.” (N)

“Continuo porque eu sei que não posso parar de tomar a medicação, jamais. No começo me incomodava muito tudo, mas hoje eu sei que é necessário.” (C)

“Mas é a necessidade, hoje eu sei que o medicamento é primordial...” (D)

“Eu acho que isso é fundamental pra ele, eu penso que sem o remédio ele não vive. Acho que é tudo na vida dele, que ajuda ele a viver, pra ver o mundo real.” (FE)

O medicamento passa, então, a simbolizar um “*apoio*”, uma “*bênção*”, uma “*tábua de salvação*”, constituindo um recurso indispensável ao controle das crises:

“...o remédio simboliza, assim, uma escora, um apoio...” (F)

“Pra mim é uma bênção... É uma bênção pra mim a medicação.” (M)

“Um apoio. Uma tábua de salvação. Se você está, tudo bem, senão você se afoga. Então, tem que estar.” (J)

A expressão “*tem que estar*”, referente à analogia do medicamento a uma “*tábua de salvação*” evidencia que o paciente não vê outra opção para o controle da crise a não ser utilizar o medicamento, revelando a sua ambigüidade enquanto símbolo, pois apesar de “*salvar*” o paciente, ele sente-se obrigado a utilizá-lo. Uma entrevistada compara o medicamento a uma muleta na qual precisa apoiar-se para poder andar, conforme depoimento a seguir:

“Eu tenho que me apoiar nessa muleta para poder andar, você entende? É mesma coisa que se eu tivesse aleijada, precisasse de uma muleta.” (J)

Como o deficiente físico, que não consegue andar sem o auxílio das muletas, a pessoa com TAB, por ser deficiente químico, não consegue manter-se livre das crises sem o auxílio de um estabilizador de humor. Assim, o estabilizador de humor constitui o equivalente químico das muletas, podendo simbolizar simultaneamente a saúde e a doença.

Diante da real necessidade do medicamento para controle das crises, a pessoa com TAB preocupa-se com o fato de não poder ter acesso ao mesmo. Assim, mesmo que a família tenha dificuldades financeiras, o medicamento passa a ser prioridade em seu cotidiano:

“Não poder tomar remédio, não ter acesso, não ter condição... aí eu acho que isso me preocuparia se eu não tivesse a medicação para tomar.” (G)

“A gente às vezes deixava outra coisa para depois, mas o remédio não faltava... porque não pode ficar sem tomar, porque agora ela sabe que ela precisa mesmo. Depois que teve aquela crise, a gente viu que sem o remédio não podia ficar.” (FD)

Após a constatação da necessidade do medicamento, há pessoas com TAB que se sentem obrigadas a utilizá-lo.

2.2 Sentindo-se obrigado a tomar medicamentos

Após uma trajetória de internações psiquiátricas e a utilização de vários tipos de medicamentos, há pessoas com TAB que conseguem manter-se estáveis com o seu uso, apresentando, inclusive, melhora no padrão de comportamento. Assim, paciente e familiar, por julgarem que o medicamento prescrito está correto, pois o paciente “*está bem*”, “*está dormindo*”, não está “*tendo crises*” ou “*precisando de internação*”, passam a confiar no tratamento medicamentoso:

“Eu fiquei sete anos sem internação. Sete anos maravilhosos, sem internação, tomando remédio, certinho.” (D)

“Eu não estava legal. Eu não podia andar, não podia sair, agora eu já estou saindo, andando, fazendo as coisas, trabalhando aqui, ajudando. Melhorou mais... com os vizinhos eu converso, falo oi, tudo bem, antes não falava, tinha raiva. Mudou para melhor. Eu acredito (no tratamento atual).” (B)

“Eu acho que está certo, porque com esses medicamentos ela ficou boa, não teve mais aquelas crises, então eu acho que o

medicamento foi acertado, até hoje não teve problema, então a gente confia no medicamento.” (FD)

Por julgar que “*não tem jeito mesmo*”, que de fato precisa do medicamento para manter-se estável emocionalmente, o paciente sente-se compelido a adotar o medicamento como um hábito, fazendo-o, muitas vezes, com resignação. Prefere utilizá-lo apesar da presença de efeitos colaterais, temendo colocar em risco a própria estabilidade. Para outros, o medicamento é uma obrigação que deve ser cumprida pelo paciente com o objetivo não apenas de manter o transtorno latente, mas livrá-lo da culpa caso haja recorrência dos sintomas:

“Como é uma doença das emoções, eu fico mais tranqüila tomando a medicação porque eu cumpro minha obrigação, se pinta uma crise não é que eu deixei de cumprir a orientação, é porque tinha que vir.” (F)

“Eu acho que eu tenho que continuar e tenho que aceitar o que há de vir pela frente porque não tem jeito mesmo, eu sempre fui consciente disso. É o sonho dela (esposa) eu não precisar mais de medicação. É um sonho abstrato e absurdo, né? Porque não tem jeito de não tomar a medicação.” (E)

“Eu sou muito submissa (sorri nesse momento). Se o doutor falou que eu tenho que tomar, eu tomo.” (G)

Quando opta por aderir ao tratamento medicamentoso prescrito, a pessoa com TAB passa a conviver com os seus efeitos colaterais.

3. CONVIVENDO COM OS EFEITOS COLATERAIS DOS MEDICAMENTOS

A pessoa com TAB, para manter-se com humor estável, necessita utilizar continuamente medicamentos estabilizadores do humor e, em alguns momentos, antidepressivos e antipsicóticos, a depender da sintomatologia apresentada. Paralelamente, arcam com o ônus dos vários efeitos colaterais, alguns severos e

potencialmente fatais. Segue abaixo a representação da categoria **CONVIVENDO COM OS EFEITOS COLATERAIS DOS MEDICAMENTOS** e das duas subcategorias que a descrevem.

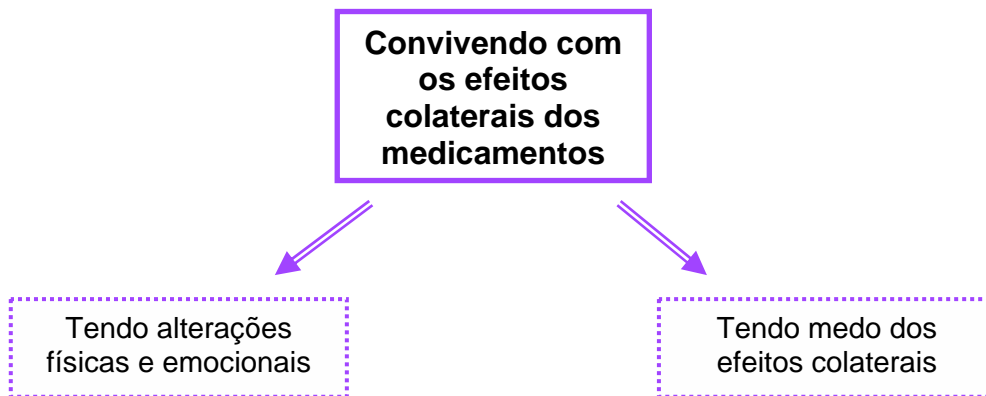


Figura 7 - Condições causais: representação da categoria “Convivendo com os efeitos colaterais dos medicamentos”.

São apresentadas, a seguir, as subcategorias que descrevem a categoria **CONVIVENDO COM OS EFEITOS COLATERAIS DOS MEDICAMENTOS**.

3.1 Tendo alterações físicas e emocionais

As pessoas com TAB queixam-se do desejo incontrolável de “*comer doce*” e mostram-se preocupadas com o ganho excessivo de peso. Há relato, neste estudo, de pacientes que chegaram a ter seu peso aumentado em 40 quilos. O ganho de peso traz uma série de conseqüências tanto físicas como emocionais para os pacientes, comprometendo-lhes a auto-estima. Devido ao peso excessivo, sentem-se envergonhados, o que é compreensível quando observamos na mídia e em nossa sociedade a imposição de um padrão de beleza representado por homens e mulheres extremamente magros. Nesse contexto, buscam várias estratégias para emagrecer como fazer caminhadas, tomar chás considerados emagrecedores, entre outras.

O comprometimento da auto-estima pode, ainda, ser acentuado pela queda de cabelos, outro efeito colateral freqüentemente associado a esses tipos de medicamentos. Com tais alterações na aparência física, em curto espaço de tempo, o paciente pode sentir que sua identidade social também está comprometida. Os depoimentos das pessoas com TAB revelam tais alterações:

“Aí, depois eu passei a tomar o ácido valpróico, foram dois anos e meio, aí eu engordei 40 quilos... Meu cabelo acabou, depakene, ele me mudou completamente... meu cabelo não era assim.” (G)

“...dá efeito porque quando eu comecei a tomar eu engordei 10 quilos, me preocupa muito esse negócio da gordura, eu tomo chá do amanhecer pra ver se eu emagreço, o que você falar pra mim que emagrece eu tomo pra poder ver se eu perco peso, porque eu queria voltar ao meu peso ideal que eu era...” (K)

“... aí eu fiquei com o tofranil, eu comecei a comer doce, só doce... Engordei e eu tinha horror de engordar... eu tive vergonha de ser gorda, porque eu engordei 30 quilos e eu sempre fui magrinha.” (L)

Vários outros efeitos colaterais estão presentes, ocasionando desconforto e restringindo as atividades cotidianas da pessoa com TAB. As queixas mais freqüentes são *tremor, impregnação, insônia, tontura e boca seca*.

Como o tremor é algo que se manifesta externamente, sendo freqüentemente associado a determinadas enfermidades ou uso de medicamentos, o paciente sente-se envergonhado em desenvolver certas atividades que envolvam habilidades motoras, próximo a outras pessoas, temendo que seu tremor seja identificado. Julga que as pessoas “*reparam*” no fato de estar tremendo.

A coordenação motora pode, ainda, estar comprometida pelos sinais e sintomas da “*impregnação*”. Como conseqüência, o paciente expressa em seus depoimentos a presença de sialorréia, rigidez muscular e distonias, entre outros sinais, que, além de ocasionarem dor intensa, limitam a sua espontaneidade de

ação. A impregnação é, ainda, estigmatizante, por produzir sinais que estão diretamente relacionados aos vários estereótipos atribuídos à pessoa com transtorno mental como, por exemplo, o andar enrijecido, a sialorréia, entre outros, conforme evidenciam os depoimentos a seguir:

“Antes não tremia nada e agora eu estou tremendo com esse Lítio... é triste bem! Agora eu tremo que os outro até reparam em mim...” (A)

*“Ah, tenho, tenho às vezes secura na boca, tremores e já tive muito pior... eu já me **entortei** todo, já cheguei a virar um oito... eu me lembro que às vezes em Itapira eu andava de gatinho pra chegar na enfermaria pra pedir pelo amor de Deus uma injeção pra voltar, porque não retornava mais, meu lado esquerdo, todo ele se contorcia, eu virava uma bolinha e tinha que rastejar para chegar até a enfermaria. Por conta da medicação.” (E)*

*“Eu andava, assim... que nem criança. Eu andava com uma fraldinha porque eu não sentia os lábios, eu **babava**.” (G)*

A insônia pode estar presente como efeito colateral dos medicamentos e, devido à dificuldade que o paciente apresenta para dormir durante a noite, geralmente, passa horas do dia na cama, o que contribui, muitas vezes, para que receba o rótulo de preguiçoso. Deixa, ainda, de desenvolver atividades que só podem ser realizadas durante o dia. A boca seca é outro efeito colateral que dificulta o repouso noturno, pois ocasiona sede e o paciente sente necessidade de levantar-se várias vezes durante a noite para ingerir líquidos.

Os relatos mostram que alguns estabilizadores de humor, especialmente a carbamazepina, podem ocasionar tontura e diplopia. Estes efeitos colaterais ocasionam alterações nas atividades cotidianas da pessoa com TAB, inclusive nas de lazer, pois ela sente-se insegura em sair de casa sozinha, temendo quedas ou outros tipos de acidentes. Esse aspecto altera, assim, suas interações sociais, dificultando a socialização, já comprometida pela somatória dos efeitos colaterais e

pelo preconceito em relação ao transtorno. Os depoimentos evidenciam as alterações físicas vivenciadas pela pessoa com TAB devido aos efeitos colaterais dos medicamentos:

“Teve dia de eu levantar, era três horas da manhã e eu não ter dormido ainda, estava cinco horas na cama sem dormir... aí eu acabo dormindo de manhã. Agora eu estou tomando Tegretol, já tem sete meses. Eu fico com muita tontura... Aí eles abaixaram, tem dia que se eu tiver que sair, eu não estou legal pra sair...” (G).

“Nossa! de madrugada eu acordo três, quatro vezes, para tomar três, quatro copos de água...” (I)

“... aí eles me deram Carbamazepina... dava alteração na visão e eu andava e parecia que a sarjeta eu pisava lá em cima e tudo...” (F)

“...depois que ela tomava aquele remédio, caía no banheiro... difícil.” (FB)

Por conhecer e, muitas vezes, vivenciar as alterações físicas e emocionais ocasionadas pelo uso contínuo de medicamentos, a pessoa com TAB sente medo dos efeitos colaterais ocasionados pelos mesmos.

3.2 Tendo medo dos efeitos colaterais

Por apresentarem freqüentes e sérios efeitos colaterais, as pessoas com TAB necessitam, em vários momentos, substituir os medicamentos que utilizam, na tentativa de se manterem livres das crises com um mínimo de reações desagradáveis. Desse modo, muitas delas, durante o curso do transtorno, utilizam um vasto arsenal terapêutico. Nessa interação com o medicamento, as experiências prévias desagradáveis, dolorosas e até mesmo incapacitantes, despertam nelas o sentimento de medo:

“Eu acho que a dificuldade maior com o medicamento é o efeito colateral, porque você tem mais medo do que..., o grande empecilho desse medicamento é o efeito colateral que tem... Tenho medo.” (FJ)

“Os efeitos colaterais deles é uma coisa que me preocupa porque eu tenho cinquenta anos de idade, estou tendo uma série de indicativos que o medicamento está fazendo alguma coisa comigo, tá mexendo comigo.” (I)

“...tinha experimentado alguns antidepressivos tipo Remeron, Ziban, não dava certo, eu tenho efeito colateral, eu sou uma pessoa complicada... introduziu a lamotrigina, mas eu tive todas as alergias que tem na bula, eu tive racho no pé, a minha língua inchou, a boca inchou, o céu da boca quase encontrou a língua. Eu tenho medo desses efeitos.” (L)

Devido ao risco de intoxicação com o lítio, o paciente que o utiliza necessita realizar dosagem sanguínea periodicamente. Há pessoas com TAB neste estudo que relatam terem vivenciado intoxicação por lítio no passado, tendo ocorrido, em alguns casos, limitações orgânicas e funcionais graves e permanentes decorrentes do medicamento:

“...eu tomei lítio no começo do tratamento e pelos que os médicos comentam foi o que agravou a insuficiência renal, foi uma intoxicação de lítio...” (E)

“...intoxicação que eu tive... chegou lá e entrei em “coma”... levaram uma camisa, comecei tentar abotoar, aprender tudo de novo.... Não tinha movimentos quase nenhum, andei de cadeira de rodas... limitou, eu estou proibido de fazer uma série de coisas agora e afetou um rim. Depois eu andei de bengalinha, ando de bengala.” (H)

“...ele já não acertava mais a boca, falava que não me enxergava, não conseguia engolir... marquei nesse novo psiquiatra, ele olhou, falou “ele tá intoxicado por lítio, vamos fazer um exame”. A bióloga lá pegou, disse “nossa, ele está vivo ainda?”. Nós internamos senão ele teria entrado em coma aqui comigo. Aí, ele fazia diálise a cada 3 horas, ficou 16 ou 17 dias na UTI, em “coma”... aí saiu assim, com problema motor, esse lado todo paralisado. Ficou 4 meses internado. Ele está em vias de fazer diálise, porque só tem um rim funcionando, ficou com seqüela renal depois da intoxicação.” (FH)

Um familiar julga que a intoxicação ocorreu por descuido médico em relação à orientação e realização de dosagem sanguínea para controle do medicamento, segundo o depoimento abaixo:

“Um descuido médico... Ignorância minha.... Porque ele me omitiu esses exames na época... litemia, no sangue. Não exigiu. Esses exames médicos, temporários, assim, mais a miúdo. Então, ele intoxicou... e eu não sabia.” (FH)

Após vivenciar uma situação de intoxicação por medicamento, devido à gravidade e presença de seqüelas, paciente e familiar tornam-se preocupados e atentos aos indícios de ocorrência da mesma. Assim, estar fazendo e refazendo exames para controle da dosagem sanguínea do medicamento também faz parte da rotina de tratamento da pessoa com TAB. Entretanto, quando falhas ocorrem no resultado dos exames, o paciente questiona a sua credibilidade:

“ele é, segundo os médicos da época falaram, o único sobrevivente de intoxicação crônica por “lítio”. E existem sobreviventes de intoxicação aguda... eu fico sempre muito atenta com a questão da medicação, sobretudo, depois da intoxicação... Eu acho que a gente devia ficar sempre atenta. Agora, ele faz essa dosagem, porque o “depakene” intoxica o fígado, faz mensalmente. Então está cuidando melhor dessa situação.” (FH)

“...eu ia fazer as litemias, eu não falava que tomava nem que não tomava, e lá dava que eu estava tomando, não dava que eu não estava tomando... pouco tempo agora fizeram uma litemia e deu que eu tomava ácido valpróico.” (D)

Depreende-se dos depoimentos a existência de pessoas com TAB que, apesar da correta adesão à terapêutica medicamentosa, permanecem sintomáticas, não tendo, assim, os resultados esperados com o medicamento. Muitos pacientes não apresentam melhora satisfatória ou não toleram os estabilizadores do humor convencionais como o lítio, carbamazepina e ácido valpróico. Nesse contexto, a pessoa com TAB sente medo, pois, além de não apresentar melhora do quadro sintomático, precisa, ainda, suportar os efeitos colaterais desses medicamentos:

“Uma Dra. lá (ambulatório)... ela disse, dessa forma mesmo: que todos os pacientes dela tomavam depakene e depakene eu ia tomar

e eu já tinha desde 85 o lítio no organismo... aí eu fiquei mal... o depakene me fez um revira lá, que não foi volta, só revira.” (N)

...me deu a medicação, eu fui tomando mas na realidade não foi melhorando, não melhorava... e aquilo foi alguns anos e eu fui sentindo medo porque estava sentindo a mesma coisa e não melhorava. (K)

O medicamento é, então, colocado em um contexto geral de significações, marcado tanto por aspectos negativos como sofrimento, negação, doença, controle, necessidade, obrigação, hábito e culpa, como por aspectos positivos, como possibilidade de convívio com as pessoas, controle das crises, diminuição de reinternações, apoio, bênção e tábua de salvação, podendo ser entendido como implicando a ambigüidade contida na expressão: “ESTANDO ENTRE A CRUZ E ESPADA”.

B. Identificando o contexto

O contexto descrito pela pessoa com TAB reflete a ambivalência vivida frente à utilização da terapêutica medicamentosa. Inicialmente, ela percebe que não havia o próprio entendimento bem como o da família, amigos e outras pessoas da rede social acerca do transtorno. Devido a isso sofre inúmeras críticas das pessoas com as quais convive, tanto na presença de sintomas de mania, quando muitas vezes é vista como agressiva e inseqüente, quanto durante a fase de depressão quando é considerada preguiçosa e sem força de vontade.

A presença dos sintomas do transtorno e os efeitos colaterais dos vários medicamentos que utiliza ocasionam barreiras no que se refere às suas atividades e interações sociais cotidianas. Essa situação é contraditória para o paciente, pois, não reconhecendo o transtorno, questiona a necessidade de utilizar a grande quantidade de medicamentos prescritos, que ocasionam sérios efeitos colaterais e

limitam suas ações diárias. Quando busca ajuda no serviço de saúde ambulatorial que o acompanha, julga que a interação com a equipe pouco ou nada contribui para minimizar sua falta de entendimento sobre o transtorno e seu tratamento.

Assim, o contexto do fenômeno foi delineado por cinco categorias: **NÃO RECONHECENDO O TRANSTORNO; INTERAGINDO COM A EQUIPE DE SAÚDE; TOMANDO MUITOS MEDICAMENTOS; LIDANDO COM O PRECONCEITO e CONVIVENDO COM AS BARREIRAS IMPOSTAS PELO TRANSTORNO E MEDICAMENTOS**, como pode ser visualizado na figura a seguir.

Figura 8 – Diagrama do Contexto do fenômeno: “Estando entre a Cruz e a Espada”

1. NÃO RECONHECENDO O TRANSTORNO

Esta categoria mostra que, inicialmente, o próprio paciente, a família e demais pessoas com as quais compartilha seu cotidiano demonstram não entendimento do transtorno, expresso por meio de relatos de críticas e rótulos atribuídos ao paciente na presença da sintomatologia do transtorno e de efeitos colaterais dos medicamentos; de dúvidas sobre características do transtorno e do fato de julgar que esse deve ser aceito.

Essa fase vivida pela pessoa com TAB pode ser compreendida pelas subcategorias apresentadas na Figura 9, e descritas na seqüência.

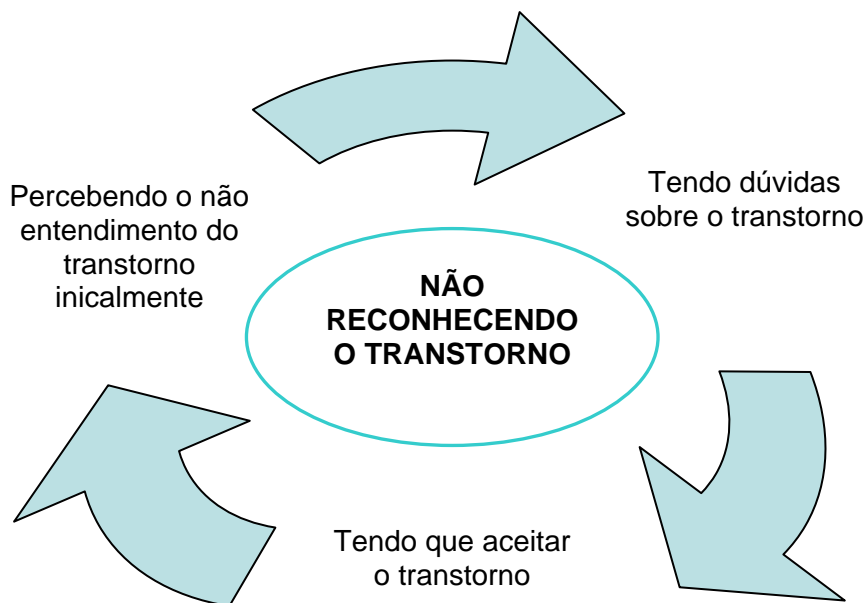


Figura 9 – Identificando o contexto: representação da categoria “não reconhecendo o transtorno”.

1.1 Percebendo o não entendimento do transtorno, inicialmente

O paciente percebe que, no início, a família mostra-se desesperada frente aos sintomas apresentados por ele e, por não entender o transtorno, opta por mantê-lo internado, longe do convívio familiar. Julga que, nesse momento da história do transtorno, ao optar pela sua internação, a família assume uma postura de passividade e/ou indiferença, preferindo não enfrentar a situação imposta.

A família, por não entender os sintomas apresentados pela pessoa com TAB, na fase de depressão, incluindo fadiga e sonolência, bem como os efeitos colaterais dos medicamentos psicotrópicos, julga e critica o comportamento do paciente.

“No começo não entendia não... a minha família ficou desesperada... teve época que eles não me entendiam... era preferível eu lá seis meses no hospital internada do que tentar entender o porquê... porque talvez se entendesse o porquê fosse mais fácil, não é?” (D)

“...piorou com minha mãe, porque quando eu estava assim, mole, ruim da depressão, do remédio que ficava mais mole ainda, ela me colocava pra passar roupa no sol das quatro horas da tarde, falava que era vagabundice.” (F)

Há pacientes que ainda hoje percebem a dificuldade de entendimento do transtorno pela família, que avalia o mesmo como “frescura”, “vagabundice”. O próprio paciente percebe-se, no início, não entendendo o transtorno e, conseqüentemente, tendo dificuldades em lidar com ele.

“Todo mundo aqui acha que o que eu tenho é frescura, só que ninguém fala pra você, fala pra mim, lógico.” (G)

“...as pessoas da minha família, as pessoas que tão em volta de mim falam que eu num tenho força de vontade, que eu quero ser assim... por causa do medicamento eu já fui chamada de vagabunda.” (K)

“Pra mim foi difícil no começo, aquela coisa de não entender a doença, de não saber lidar direito.” (C)

A pessoa com TAB identifica que as pessoas com as quais convive, em alguns momentos, não conseguem diferenciar seu comportamento apresentado na eutímia com aquele referente ao período de mania. Constata, então, que, uma vez que lhe seja atribuído o rótulo de “doente mental”, é difícil desvincular-se dele, pois um desvio mínimo de seu comportamento é entendido como “surto”, mesmo que esse comportamento seja, devido ao controle do transtorno, compatível com o apresentado pelas pessoas consideradas “normais” pela sociedade.

Percebe, ainda, nesse contexto, que sua vida passa a constituir-se de uma sucessão de perdas em seus vários segmentos e mostra-se sensível a essa vivência:

“Porque tem uns dias assim que eu estou tão bem comigo mesmo porque aqui em casa está sob controle, no meu trabalho está sob controle, então eu fico bem. Então as pessoas falam:”iii pronto já está entrando em mania”. Falei: “não, isso é neura isso ninguém vai tirar, vocês têm que saber separar as coisas”. Quem não conhece fala: “iii olha lá já está surtando, está aquelas coisinhas né, entre aspas”. (C)

“...o que mais me ocasionou no caso de bipolar é a sensibilidade, você tem a flor da pele, é você perder família, é você perder filhos, é você perde tudo... você ser taxado de vagabundo, de alcoólatra, de um monte de coisas.” (I)

A família também se percebe não entendendo o transtorno no seu início, e, conseqüentemente, não sabendo como lidar com o paciente e/ou ajudá-lo na presença da crise. Expressa, em seus relatos, grande sofrimento emocional por sentir-se impotente frente à situação vivenciada. Evidencia-se, nos depoimentos de alguns familiares, que existe, ainda hoje, dificuldade de entendimento acerca da evolução e controle do transtorno. Há os que acreditam que, na ausência dos sintomas, o transtorno não existe e, desse modo, não demanda tratamento contínuo, devendo o medicamento ser utilizado apenas na presença dos mesmos. Tal crença pode resultar em abandono ou auto-controle da dosagem do medicamento pelo

paciente, com sérias conseqüências para ele no que se refere à evolução do transtorno:

“No começo foi terrível. No começo ninguém entende a doença direito, então é que nem tacar um gato na água fria, ninguém sabe o que fazer... É, os pais dela não entendiam, a gente, os filhos todos pequenos não entendiam a doença. Não sabia como lidar, porque a crise era muito forte.” (FJ)

“No começo a gente não entendia, bem no começo... não sabia como ajudar... meu pai era o que menos entendia no começo, ele achava que era frescura, porque quem não entende acha mesmo.” (FL)

Você sabe porque que eles tem que tomar remédio, não é que eles tem nada, eles não tem nada agora, é pra evitar outra crise, ainda pra dar um freio, é um breque... (FC)

Quando em eutimia, o paciente percebe que pessoas que não o conhecem e/ou não o viram em momento de crise julgam que “*não têm nada*” e, nessa perspectiva, que é “*normal*”. Percebe-se, também, saudável ao considerar a possibilidade de ir e vir com facilidade na ausência dos sintomas:

“...quando eu fui na consulta, um moço chegou e falou pra mim “o que o senhor está fazendo aqui? O senhor parece que não tem nada.” (I)

“...eu fora de crises eu não tenho problema nenhum, sabe, eu posso ir, posso vir. Então quando não me vêem em crise, acham que eu não tenho nada.” (N)

Observa-se, assim, que o transtorno mental ao mesmo tempo em que faz parte da vida cotidiana, é um fenômeno psicossocial pouco compreendido e aceito pelos próprios pacientes, pelos familiares e pessoas com as quais convivem, tanto no seu início como atualmente. Suas falas apresentaram julgamentos e pré-juízos no que se refere ao comportamento apresentado pelo paciente. Nesse contexto, as dúvidas e inseguranças em relação ao transtorno são uma constante.

1.2 Tendo dúvidas sobre o transtorno

Em relação às representações que as pessoas com TAB apresentam sobre os efeitos ou perspectivas do tratamento psiquiátrico, foi percebida a crença na possibilidade de cura, sendo essa evidenciada por meio dos questionamentos acerca do transtorno. O que se pôde depreender nos depoimentos é que, para esses pacientes, a representação da cura se mantém possível por meio do tratamento, pois apresentam dúvidas acerca da necessidade de ter que *“tomar medicamentos até o fim da vida”*.

O fato de manter-se temporariamente bem na ausência do medicamento, fato constatado por meio de abandono anterior, leva o paciente a questionar a real necessidade de um tratamento medicamentoso contínuo. Assim, a falta de conhecimento do paciente a respeito do transtorno pode gerar situações nas quais ele coloca a sua saúde em risco, pois, muitas vezes, recusa-se a receber medicamentos e a colaborar com o tratamento. A esse respeito, é importante destacar que há pacientes e familiares que ainda apresentam dúvidas elementares acerca do transtorno referentes a nome e aspectos inerentes à sua evolução, conforme mostram os relatos a seguir:

“...dava muita crise em mim... eles pensaram que era outro tipo de coisa, não era... como fala?” (A)

“...minha doença tem cura? Por que quando a gente está sem o medicamento a gente está boa, daí a pouco está ruim de novo?” (B)

Devido às freqüentes dúvidas acerca do transtorno e seu tratamento, a pessoa com TAB e seu familiar procuram ajuda e suporte dos serviços de saúde mental e de seus profissionais, apresentando, entre as mais variadas demandas, a dificuldade de lidar com as situações de crise (talvez devido à dificuldade de

entendimento acerca do transtorno), com a culpa, com sua expectativa frustrada de cura, bem como com o desconhecimento acerca do transtorno, dentre tantos outros.

Nesse contexto, os profissionais de saúde informam que os pacientes “*não sabem para que servem*” os medicamentos, têm dúvidas sobre associação entre diferentes medicamentos e entre alimentos e medicamentos, sobre a existência de “*alguma medicação milagrosa*” e sobre a possibilidade de futura interrupção do medicamento. Os depoimentos dos pacientes e familiares corroboram as informações dos profissionais:

“... esse último remédio que ela está tomando que eu não entendi pra que é...” (FG)

“...eu queria saber assim, sobre o ácido volpórico... não pode tomar com qualquer tipo de remédio, né? ...se você tomar um antibiótico por cima do ácido volpórico, qualquer antibiótico pode?... Será que eu não tomo muito perto do almoço também? Tem alguma coisa a ver? Eu tomo com o leite.” (B)

“Você entende disso... de bipolar? Você acha que precisa tomar remédio até o fim da vida igual todo mundo fala?” (FL)

Os fatos vivenciados e o significado atribuído à presença de crises, principalmente na ausência do medicamento, levam o paciente a refletir melhor sobre sua vida e a tomar atitudes ou decisões em relação às situações já vivenciadas. Nesse contexto, julga não haver outra opção a não ser aceitar o transtorno.

1.3 Tendo que aceitar o transtorno

No início da história do transtorno em sua vida, a pessoa com TAB por não ter, ainda, vivenciado o impacto de sucessivas crises e internações, apresenta dificuldade em aderir ao tratamento medicamentoso. À medida que vivencia com

maior ênfase as vulnerabilidades relacionadas ao transtorno e medicamentos e interage com as situações, também influenciado pelas experiências pregressas com o transtorno, hospitalização e terapêutica medicamentosa, o paciente percebe a necessidade de ter que aceitar ser uma pessoa com um transtorno mental para não agravar ainda mais sua condição crônica.

Percebe-se que a aceitação do transtorno pelo paciente é imposta pela necessidade de manutenção da sanidade, indispensável às interações em um contexto social, em que está inserido. Os depoimentos refletem impotência e resignação frente ao transtorno:

“...a gente tem que aceitar... se não aceitar fica pior...” (B)

"Eu falo assim, é uma coisa de aceitação, porque se você tem um problema e você não aceita... quando eu dava de frente... quando eu dava de frente, eu só dava com os burro n'água... não adianta você ficar se lastimando " (I)

É, mas foi difícil viu. Eu reconheço, eu não aceitava a doença antes, há uns anos atrás... mas agora eu aceito, fazer o que, né? (H)

Quando assume a aceitação do transtorno, a pessoa com TAB sente necessidade de conhecê-lo melhor, interagindo, em um primeiro momento, com a equipe de saúde que a acompanha, na expectativa de instrumentalizar-se em relação ao transtorno e ao tratamento medicamentoso.

2. INTERAGINDO COM A EQUIPE DE SAÚDE

Esta categoria apresenta a maneira como ocorre a interação paciente-equipe de saúde, principalmente a equipe médica, durante o encontro clínico, evidenciando as dificuldades e fortalezas provenientes dessa interação. Essa

categoria pode ser explicada pelas quatro subcategorias apresentadas na figura abaixo e, descritas posteriormente.

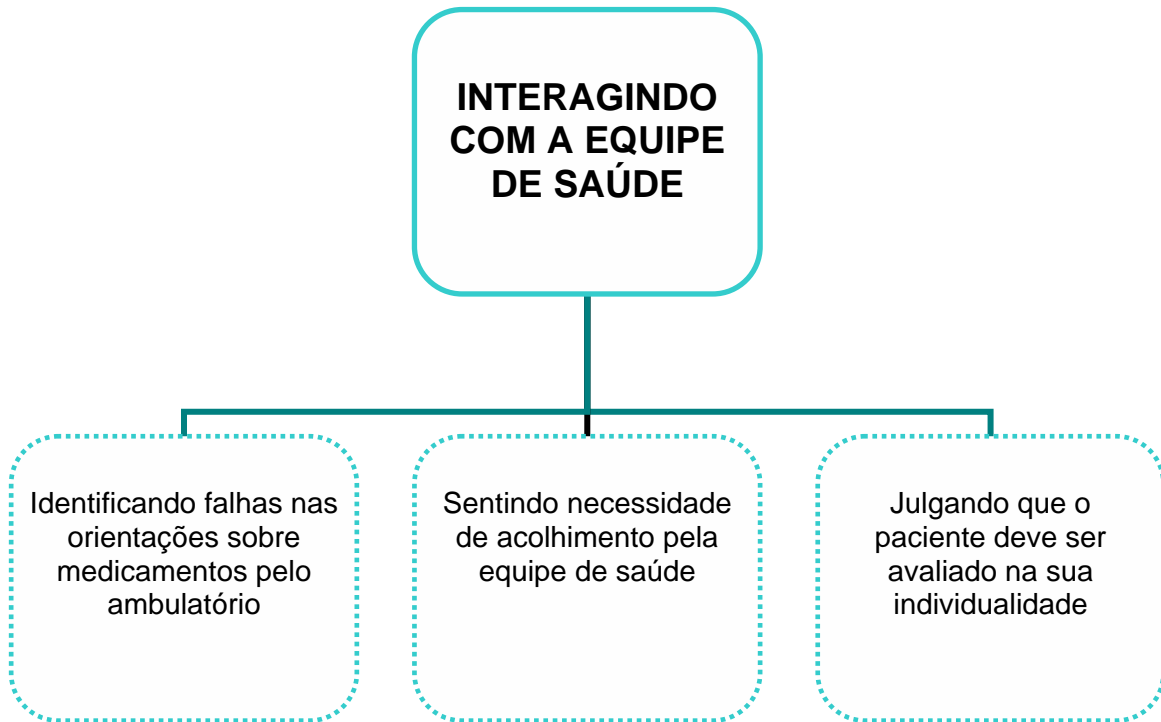


Figura 10 – Identificando o contexto: descrevendo a categoria “Interagindo com a equipe de saúde”.

2.1 Identificando falhas nas orientações sobre medicamentos pelo ambulatório

Os depoimentos das pessoas com TAB revelam que estas nem sempre recebem informação suficiente sobre seu transtorno ou tratamento. Queixam-se de que na ocasião da consulta no ambulatório hospitalar, geralmente, não recebem orientações sobre os vários aspectos da terapêutica medicamentosa que lhes é prescrita, seus efeitos colaterais, sua finalidade, entre outros. Mesmo na ausência das informações que deseja receber, por considerar importante, há paciente que “pega o medicamento e toma”, expressando sua crença total na verdade médica, tornando-se passivo, submisso à vontade do médico. Tal crença pode ser justificada pelo poder atribuído a esse, em virtude de sua carga cultural e formação profissional.

Assim, o paciente nem sempre pede esclarecimentos temendo seu embaraço diante do reconhecimento de não haver entendido uma palavra ou expressão, usadas para descrever seu transtorno ou tratamento, ou, ainda, por medo de ser repreendido. Acredita que o médico, simbolicamente detentor do conhecimento, é o responsável por fornecer-lhe informações sobre a terapêutica instituída.

A falta de orientação sobre os medicamentos é agravada pela maneira adotada pela farmácia hospitalar para a sua distribuição. Essa, muitas vezes, fornece aos pacientes medicamentos fora de suas embalagens de origem, geralmente todos juntos em sacos plásticos. Esse modo de distribuição do medicamento gera insegurança no paciente, no momento da sua administração, principalmente quando há troca do laboratório fornecedor, com conseqüente mudança na apresentação do medicamento (cor). Tal situação agrava-se quando o paciente se utiliza da cor do medicamento como referência para reconhecê-lo. Nesse contexto, sente-se desvalorizado pela equipe, expressando sentimento de inconformismo frente à situação, conforme evidenciado nos depoimentos que se seguem:

“Sei lá, ela não falou nada. Ah... falou nada né...” (B)

“Não, nada. Nem efeito colateral, se era nova ou era velha...” (F)

“...eles dão medicamento, a receita, eu vou lá, pego o remédio e tomo... Nunca soube os efeitos colaterais, nunca explicaram.” (J)

“...e muito dos pacientes, eles têm... tipo assim, acho que vergonha, parece, de querer saber mais, medo, às vezes até medo de querer saber mais e estar fazendo alguma coisa do contra e aí vai ser repreendido.” (D)

“...eu tenho (vontade de saber sobre os medicamentos), mas não são eles (médicos) que têm que explicar? Não, não sei, não sei de nada, pra mim nunca falaram... é importante sim: ó o efeito colateral é isso, isso, isso e aquilo, se persistir muito ou se não persistir, a gente muda ou não.” (A)

“No hospital não..., nem precisa perguntar porque eles não falam também....e agora, pelo SUS são esses pacotões de remédio, não tem mais em caixinha. Aí, eles colocam em saquinhos... você vai pela cor do comprimido. Aí, mês que vem, vem de outro laboratório, que o remédio é de outra cor. Eu já complico, porque eu sou neurótica..., aí já vem de outra cor. Então, imagina o que o coitadinho vai fazer... A não! eu não me conformo! Eu já vi não explicando. Por isso que eu estou falando.” (G)

Há pacientes que mencionam receber apenas as informações necessárias para o uso conveniente do medicamento, tais como nome, dose e horário de administração, não lhes sendo oferecidas orientações adicionais como efeitos colaterais, o que fazer quando há esquecimento de uma dose, entre outras informações.

No ambulatório, o paciente percebe que não é o único a vivenciar tal experiência quando há troca de informações com outros pacientes, durante a espera pela consulta médica. Há pacientes que recebem orientações sobre a terapêutica medicamentosa, mas apenas quando as solicitam, entretanto, julgam que mesmo questionando, as informações são incompletas, recebendo como resposta, em alguns momentos, bulas de medicamentos. Queixam-se, assim, do número reduzido de orientações que recebem, atribuindo tal situação à falta de interesse e de preparo dos profissionais que os assistem, expressando desvalorização pela consulta recebida:

“O ambulatório, eu acho que é muito fraco em relação aos demais, porque eu vejo, por exemplo, se eu estou sentada ali, vem muitas pessoas perguntar... foi muito pouca (orientação recebida)... tem paciente que não sabe pra que serve o remédio, não sabe, se parar de tomar se vai fazer algum efeito, se mudar o horário, se pular o horário, se tomar horas depois ou horas antes...” (D)

“Efeitos colaterais, o que provoca, o que não provoca? Não, isso não é parte do processo, da dinâmica da Faculdade de Medicina. Eles orientam como você deve tomar a medicação, não orientam é... efeitos colaterais, isso não... isso jamais, isso jamais.” (E)

“...digamos que seja meia consulta né, pela falta de interesse do médico pela falta de capacidade de instruir, e às vezes vamos dizer assim, a diretoria ali, que como funciona eu não sei, deveria estar mais preparada.” (C)

“...já perguntei, mas aí eles começaram a tirar as bulas, as coisas... Para o médico às vezes eu pergunto mas ele não relata tudo né.” (K)

Os pacientes entrevistados acreditam que tal desinteresse associado à carência de alguns pacientes no que se refere à alfabetização, ao não questionamento e/ou posicionamento frente ao atendimento recebido e à prescrição de medicamentos potencialmente perigosos, utilizados cotidianamente pela pessoa com TAB, podem colocar em risco as suas vidas na medida em que favorecem a ocorrência de erros no seu modo de administração.

Quanto aos pacientes que apresentam um nível privilegiado de escolaridade, eles sentem-se enganados e subestimados ao receber informações sobre os medicamentos, que sabem serem errôneas devido à leitura prévia das bulas. Essa situação revelou-se como fator de risco no que se refere ao estabelecimento de confiança na relação profissional-paciente, com conseqüente comprometimento da avaliação da eficácia da intervenção proposta, conforme expresso nos relatos abaixo:

“...tem gente que não sabe lê, segue pela cor da caixinha... é muita gente de idade, que são pessoas leigas... é um tratamento muito complicado porque a gente toma remédios que são quatro, seis comprimidos são capazes de matar. Se a pessoa toma um remédio errado ela pode não acordar no outro dia.” (G)

“...eu falava assim: “Por que que eu tomo equilid?” “É porque é bom pra depressão”. Isso eu ia ouvindo: “É bom pra depressão. É um antidepressivo”. Aí eu pensei, será que eles acham que eu não sei ler bula? Que eu comprava o remédio, eles não me dava lá...” (L)

Quando abordados a respeito da orientação fornecida sobre os medicamentos no ambulatório, apenas um paciente do estudo referiu-se à

orientação de enfermagem, fazendo-o de modo crítico ao mencionar a necessidade de questionar para obter informações e o fato de a orientação ser realizada em local com presença de vários outros pacientes:

“...você tem que perguntar, você tem às vezes é, é, é.. na orientação lá muitas das vezes, acabam entrando cinco, seis de uma vez...” (C)

Esse aspecto pode estar relacionado ao modo de funcionamento dos serviços públicos de saúde, geralmente com alta demanda e número reduzido de recursos humanos disponíveis, contribuindo significativamente para dificultar o relacionamento terapêutico equipe de saúde-paciente. Nesse cenário, a pessoa com TAB sente necessidade de ser ouvida e acolhida pela equipe de saúde.

2.2 Sentindo necessidade de acolhimento pela equipe de saúde

Os relatos dos pacientes revelam que, no cotidiano da demanda dos serviços de saúde, os profissionais desempenham relações fragmentárias e impessoais. Frente a essa situação, a pessoa com TAB reclama da dificuldade em ser ouvida quando apresenta questionamentos ou queixas relacionadas ao tratamento medicamentoso. Tal queixa está ancorada em experiências frustradas anteriores de tentativas em exercer participação ativa no tratamento, quando, por meio do questionamento a respeito da indicação do medicamento e possível troca do mesmo, o médico limitou-se a informar simplesmente que o medicamento prescrito era o correto e deveria ser tomado conforme o prescrito.

Evidencia-se, assim, que a relação médico-paciente implica em uma desigualdade de perspectivas, em que o conhecimento parece fluir unilateralmente. Ao perceber que suas expectativas, conhecimentos e vivências referentes à utilização do medicamento não são valorizados, a pessoa com TAB sente-se

desestimulada a questionar, o que pode comprometer a confiança no profissional e a credibilidade no tratamento, conforme expresso nos depoimentos a seguir:

“Eu falei: ela me deixa um pouquinho ansiosa, a bupropiona. Mas falar e andar pra eles era a mesma coisa... parece que eles nem ouvem o que a gente fala” (L)

“...eu sei que se eu falar eu vou ter obstáculo, vai ter problema, porque uma vez eu comentei com a médica (sobre possível troca do medicamento), ela falou: não o remédio do senhor é o carbolítio, é o remédio do senhor. Mas por que tem que ser o carbolítio, só ele? Não tem outro de alto... de última geração? Ela falou: tem, mas esses remédios estão sendo estudados tal, tal, tal. Quer dizer, eles não dispõem, não têm interesse, lógico, vão sair dando pra todo mundo um remédio de custo bem mais elevado, enquanto o lítio, nem sei quanto custa! Eu acho que das vezes que eu tenho falado, eu sou ouvido, assim, em algumas coisas, em outras não...” (I)

“...eu percebo (efeitos colaterais) aí falei com ele e ele falou: faz direitinho, como está aqui.” (A)

Outro aspecto percebido pela pessoa com TAB como negativo, no que se refere ao envolvimento e vínculo terapêutico entre médico e paciente, é o fato de ocorrer troca de residentes a cada seis meses no ambulatório onde realizam o tratamento. Os pacientes acreditam que, quando começam a se conhecer, cessa o período de estágio e faz-se necessário iniciar vínculo com o novo profissional, necessitando contar toda sua “*história*” novamente.

Cada troca de residente, por constituir uma situação nova, gera ansiedade, “*incômodo*” e “*medo*”, principalmente quando a troca ocorre no início do ano, por considerá-lo ainda inexperiente nesse momento. No segundo semestre, sente-se mais à vontade na interação com o residente por julgá-lo mais preparado para lidar com seu tipo de transtorno:

“...lá, muda de seis em seis meses, aí você começa a contar toda sua história para aquele médico, aí quando ele está acostumando vai embora, aí vem outro e você começa tudo de novo...” (F)

“...eu acho que o tempo que você tem com o profissional, é uma coisa que conta muito. Esse tempo de seis meses, que eles ficam, quando a coisa começa a engatilhar, que você começa a conhecer o teu médico e teu médico começa a te conhecer, aí cessa aquele período...” (I)

“...o problema do ambulatório é só os seis meses e depois estar mudando o médico... é uma situação nova e situação nova incomoda.” (N)

“...difícil aqui, todo começo de ano quando mudava o residente eu tinha um pouco de medo de falar porque eles começavam no começo do ano e agora no segundo semestre eu me sinto mais à vontade, eu acho que ele já é mais tarimbado... então a gente vai soltando um pouquinho.” (L)

Pelo fato de os pacientes saberem que os médicos que os atendem são alunos de residência em medicina e que as decisões deles são orientadas por um “professor”, sentem necessidade, em determinadas circunstâncias, de conversar diretamente com o responsável pela terapêutica medicamentosa. Ao saberem da impossibilidade de serem atendidos pelo “professor”, já que a postura adotada por ele é a de orientar os residentes e não a de atender diretamente o paciente, queixam-se da qualidade da assistência e expressam sentimento de “tristeza” e “desrespeito”.

Consideram que o residente utiliza a maior parte do tempo da consulta junto ao professor, estudando o caso, quando deveria aproveitar esse tempo para conhecer melhor o paciente. Portanto, percebem que os profissionais os assistem de forma “desatenciosa” e “descompromissada”. Os depoimentos dos pacientes revelam a sua necessidade de escuta e acolhimento pelos profissionais de saúde:

“...teve uma discussão do meu esposo com a professora. Ele foi procurá-la e ela falou que não conversa com paciente, só conversa com o residente. Então isso me deixou muito chocada com a qualidade sabe, eu falei: “poxa, eu dou toda atenção para ambulatório e chega na minha necessidade eu não ser atendida”. Então isso me deixa muito triste...” (C)

“Eu pedi pra ela vir, ela falou assim que ela estava lá para orientar residentes e não para atender pacientes.” (L)

“Ele faz a receita e fala: vou lá conversar com a professora. Quer dizer, ele vai lá conversar, que eu já reparei isso, ele fica muito mais tempo lá, do que com a gente... Então eu acho que se ele aproveitasse o tempo dele de médico para ficar muito mais com gente, perguntar muito mais, saber muito mais...” (D)

Há pacientes (geralmente os que já apresentaram problemas no ambulatório em relação à adesão ao medicamento) que indicam mudança de comportamento do residente após conversarem com o “professor”, acreditando que este interfere negativamente na interação entre ambos. Pelo fato de apresentarem história prévia de não adesão ao medicamento, julgam serem rotulados como tal, acreditando que o médico duvida de sua ingestão medicamentosa.

Esses pacientes têm conhecimento da necessidade de realização de dosagem sanguínea para monitorização do medicamento, mas sentem-se “testados” quanto à ingestão do mesmo quando são comunicados, pelo residente, no momento da consulta, que deverão realizar a dosagem naquele dia. Um desses pacientes, insatisfeito com o atendimento recebido, relatou ao residente que havia procurado um médico particular e que pretendia deixar o ambulatório. O residente mostrou-se favorável a essa atitude, referindo que faria o mesmo caso sua mãe estivesse no lugar do paciente, denotando insatisfação, também do residente, com a dinâmica de atendimento oferecida no ambulatório, conforme pode ser verificado nos depoimentos abaixo:

“...essas duas vezes eu tentei conversar muito com a doutora J. (residente), só que eu senti que era pego interferência, sabe... da professora ...teve um dia que eu cheguei na consulta a doutora foi lá, conversou (com o professor)... “só que agora nós vamos fazer a litemia”. Eu me senti, como se elas estivessem me testando se eu estou tomando a medicação ou não.” (C)

“...mas eles eram dois B. (residente), o primeiro B. era es-pe-ta-cular, da primeira etapa da consulta... depois que ele falava com a

professora, ele era outro B... ele começou a ser agressivo na segunda parte da entrevista... É incrível como as coisas mudavam... Eu falei: "eu procurei (médico particular) porque eu não aguentava mais e aí vocês vêem como é que fica. Aí ele falou: "se fosse com a minha mãe, eu teria aconselhado ela a fazer o mesmo que a senhora fez". A mais errada fui eu que aguentei ficar aqui enquanto eu pude."
(L)

Observa-se que a maioria dos depoimentos dos pacientes faz referência a problemas de comunicação com o médico e não à sua competência clínica, sendo essas queixas reflexo da má relação entre ambos e, possivelmente, do avanço tecnológico. Nesse contexto, a pessoa com TAB sente necessidade de ser avaliada na sua individualidade, de ter seus valores subjetivos respeitados.

2.3 Julgando que o paciente deve ser avaliado na sua individualidade

Os depoimentos dos pacientes revelam seu descontentamento frente à padronização de intervenções em relação às pessoas com TAB e expressam o desejo de serem atendidos em sua individualidade, como "seres humanos", que carecem de carinho, amor e atenção. A analogia que fazem do atendimento ambulatorial com "vacinação de boi" reflete claramente seus sentimentos, pois nesse tipo de procedimento o único objetivo é injetar a substância química no animal, exigindo do aplicador apenas competência técnica:

*"...cada caso é um caso, entendeu? Só que compete à pessoa do ambulatório né, o profissional é... analisar com mais amor, com mais carinho você entendeu? Porque ele, o meu esposo, ele usa essa frase: lá não está lidando com um monte de **boiada**, que vai, vacina e pronto, entendeu? São pessoas, são seres humanos, né?"* (C)

*"...eu discordo muito... porque eu penso que eles deveriam separar, não todo mundo junto, todo mundo vai tomar esse aqui, por exemplo, igual a uma **manada**. Por exemplo, dentro de uns dois anos, falar: olha, quem está um pouquinho melhor, vamos mudar o tratamento né. Mas não tem isso aqui, no hospital não tem. O hospital é assim, igual uma **manada** que vai para o matadouro, e **quem quiser aquele sistema segue...**"* (FC)

Julgam, assim, que o atendimento recebido é “péssimo”. Sentem-se desrespeitados enquanto pessoas por não receberem um agendamento individualizado para consulta. Todos são agendados para as 14 horas, necessitando aguardar pelo atendimento, o qual, para alguns pacientes, só ocorrerá no final da tarde. Percebem, ainda, que os residentes não apresentam rigor no que se refere ao horário de chegada para início do atendimento. Quanto ao paciente, caso se atrase, terá dificuldade em ser consultado, reforçando, assim, o sentimento de “desrespeito”. A estratégia de agendamento adotada propicia o acúmulo de pessoas no mesmo ambiente aguardando pela consulta médica, ocasionando mal-estar.

Elas percebem que, por ocasião da consulta, a história de seu transtorno, seu mundo interno, grau de sofrimento, bem como a interpretação subjetiva que dão ao seu problema não estão sendo considerados. Sentem, assim, necessidade de serem ouvidas e compreendidas no que se refere ao sentido que atribuem a seu sofrimento e a seu transtorno, dando ênfase à sua experiência subjetiva. Consideram que sua história deva ser relevante na determinação da terapêutica medicamentosa instituída. Julgam, ainda, que o profissional deve direcionar seu olhar para além do medicamento, alcançando o emocional delas, pois esperam da consulta médica mais do que uma receita medicamentosa. Acreditam que essa forma de atendimento é imposta como a única possível no ambulatório, devendo o paciente buscar outro local de tratamento caso esteja insatisfeito. Os depoimentos a seguir revelam a insatisfação dos pacientes:

“Péssimo... Péssimo... Péssimo... não é só com a gente não, com qualquer um. Eles marcam aquele monte de gente tudo doente, aquele mutirão de gente, para tantas horas e vão atendendo, e aquele atendimento é péssimo. Aquele atendimento não é de gente. Trata doente de animal quando se bota ali para vacinar, sabe. Isso não é tratamento de um ser humano. Ser humano tem que ser respeitado, não mandar todo mundo ir às duas horas, eles chegam às três, eles chegam a hora que eles querem, a gente se chegar, a...,

a ficha da gente tem que sair de lá de tarde, de noite... Eles sabem mais ou menos quanto dura a consulta, não sabem? Por que marcam duas horas para todo mundo? Para lotar aquilo lá? Aquilo lá fica congestionado, você não pode nem respirar naquele ambiente congestionado. Aquilo a gente sente mal.” (J)

“Eu acho importante falar que os médicos antes de prescreverem a medicação eles se certificassem bem do histórico daquela pessoa.” (F)

“Eu acho que eles sentem uma preocupação em manter o paciente fora de uma internação, sem se preocupar com a parte emocional dele, mas eles se esquecem, que o emocional de um paciente, pode levá-lo a uma internação. Nós vivemos sob o fio da navalha, sempre.... Eles têm que transcender a medicação.... eles têm que tratar o paciente como gente.. não como uma pessoa que vai lá buscar remédio.” (L)

Frente ao contexto já descrito, há pacientes que consideram ter apresentado piora do transtorno após início do tratamento ambulatorial. Uma paciente, por ocasião da entrevista, utilizou fotos, que já estavam separadas sobre a mesa, para ilustrar tal piora, bem como a melhora após início do tratamento com médico particular. Há de se ressaltar que esta paciente específica, abandonou o seguimento ambulatorial e buscou tratamento com médico particular por sentir-se insatisfeita com a assistência recebida.

“Essa fotografia (mostra várias fotografias que já estavam em cima da mesa) foi vinte dias da mamãe morrer, mamãe morreu foi 22 de janeiro, um pouco depois eu comecei a ir lá (no ambulatório)... Olha a minha cara (mostra a fotografia) eu estava depressiva, mas meus cacos estavam todos catados. Aqui (mostra outra fotografia) eu já era um ratinho, eu já estava começando o tratamento lá (no ambulatório)... num primeiro momento eu comecei a emagrecer, aí eu deitei e não levantava, dormia até às onze horas. Eu não tinha vontade de nada, eu não tinha vontade de falar, não andava, eu não tinha força para ficar em pé... aí meu cabelo começou a cair, ele ficou que nem um elástico, enrolou tudo... eu tinha dor no corpo... Aí (mostra outra fotografia) foi no começo do Topamax já (com médico particular)... Olha, vai melhorando não vai? Agora essa daqui (mostra outra fotografia), já há dois meses atrás... prova que a coisa melhorou ou não prova?” (L)

“...ela fazia até xixi na cama... nessa época aí ela nem conversava direito, a gente só via ela triste.” (FL)

Assim como há pacientes que se queixam da dificuldade em serem ouvidos, da maneira como o atendimento é realizado e do número reduzido de orientações recebidas acerca do transtorno e dos medicamentos que utilizam, há aqueles que confiam no ambulatório hospitalar. Julgam que por “*pior que seja*” ainda é o melhor. Essa confiança no hospital está relacionada, entre outros, ao fato de ser um hospital-escola, com “*recursos*” tecnológicos e presença de “*professores*”:

“Eu continuei assim... eu preciso de lá e o hospital, vamos dizer, por pior que seja, ele é o melhor...” (C)

“...lá no hospital, tem os professores né, aqui (cidade onde reside) não tem... Aqui não tem recurso.” (B)

“Eu sou sincero com a senhora, como o ambulatório não há... a senhora pode rodar o mundo afora... ambulatório do hospital, para psiquiatria, é o que há de melhor.” (E)

“...no Hospital... eu gosto muito, sabe, eu gosto muito de lá, mesmo sendo.. é, pois é, tendo mudança de médico, né, os residentes.” (G)

O não reconhecimento inicial do transtorno e as limitações encontradas na interação com a equipe de saúde conduzem, muitas vezes, a um diagnóstico tardio do TAB, marcado por uma trajetória de utilização de vários tipos e dosagens de medicamentos na tentativa de estabilização do humor do paciente, conforme apresentado na categoria a seguir.

3. TOMANDO MUITOS MEDICAMENTOS

Esta categoria descreve o paciente inserido em um contexto de mudanças na terapêutica medicamentosa devido a uma série de fatores: diagnóstico tardio, falta de preparo dos profissionais de saúde para o tratamento do transtorno, presença de sérios efeitos colaterais, ausência de resposta terapêutica, entre outros. Frente a essa situação, a pessoa com TAB sente-se insegura a cada troca de

fármaco e, apesar de perceber-se tomando muitos medicamentos, não consegue manter-se estável quando há redução da dose.

Assim, a categoria **TOMANDO MUITOS MEDICAMENTOS** pode ser explicada pelas subcategorias apresentadas na figura abaixo e descritas na seqüência.

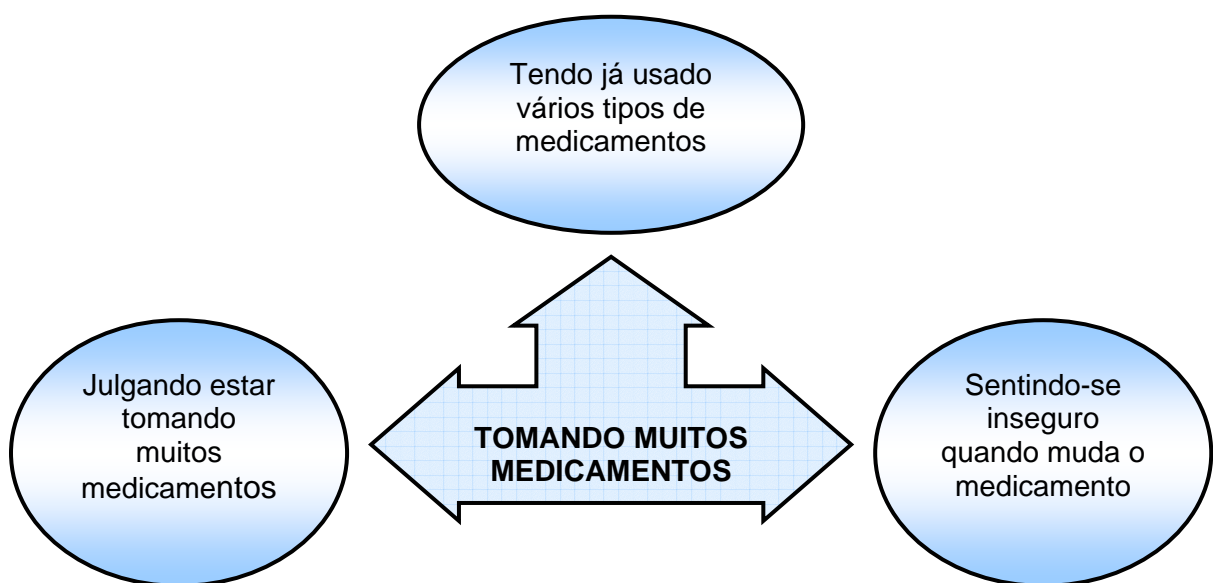


Figura 11 – Identificando o contexto: representação da categoria “Tomando muitos medicamentos”.

3.1 Tendo já usado vários tipos de medicamentos

Os depoimentos das pessoas com TAB revelam longa história de transtorno mental. Como consequência, durante a evolução do transtorno, fizeram uso de variados tipos de medicamentos e, algumas vezes, em grande quantidade. A troca do medicamento faz-se, também, necessária na presença de efeitos colaterais

severos e na ausência de resposta terapêutica, o que não é incomum tratando-se de psicotrópicos.

Devido à freqüente mudança da terapêutica medicamentosa instituída, o paciente percebe-se como uma “cobaia” na qual o efeito do medicamento é testado. Ao mesmo tempo em que acreditam estarem tomando medicamentos em exagero, há pacientes e familiares que julgam “natural” a freqüente mudança por saberem que os medicamentos não apresentam um resultado comum a todos os pacientes, precisando “fazer a experiência” de “tomar para ver se dará certo”, conforme mostram os relatos abaixo:

“...cheguei a tomar neuzine, tomei navane, já tomei vários medicamentos, comprimidos, vários medicamentos.” (D)

“...aí ela enfiou um monte de remédio novo... Eu fiquei mais de um ano tomando 16 comprimidos por dia. Não é possível eu tomar tanto remédio! Eu tomo antipsicótico, eu tomo estabilizador, eu tomo calmante. Aí, já logo de quebra um akineton para num dar impregnação, impregna de qualquer jeito (ri nesse momento)... eu já falei uma vez no grupo que eu me sinto uma cobaia (ri nesse momento). Que eu me sinto uma cobaia aí para ser testada. Então, me dão o remedinho para ver se fica bom; se não ficar bom, tira. Aí, dá outro remedinho para ver se fica bom, e assim vai indo. Porque tem que ser assim, é a ordem, num é igual Benzetacil, você faz um teste e vê se você pode tomar, não é assim. Então, eu acho que é a ordem natural, tem que... tomar para ver se dá certo”. (G)

“Então, pra cada internação eles fazem uma nova experiência. Depois do lítio ele passou pelo.... Tegretol.” (FH)

Por outro lado, há familiares que, por não conhecerem tal aspecto da terapêutica, julgam que a troca constante de medicamentos deve-se à inexperiência ou falta de conhecimento do médico:

“...a vez do ambulatório sim, dava um remédio, depois dava outro, depois dava outro. Só que a gente percebeu que ela (paciente) começou a mudar de remédio, muito... eu acho.. não sei se era residente, se era gente que não entendia nada porque direto ela mudava de remédio...” (FL)

Por conseguinte, o paciente sente-se “sufocado”, desejando poder arrancar de si a vivência de um transtorno que necessita acompanhamento e uso contínuo de medicamentos. Seu depoimento, entretanto, evidencia o reconhecimento da necessidade do tratamento medicamentoso:

“Um monte, não cabe mais de tanto remédio que eu provei na vida... até me sufoca... mas eu tenho que tomar, eu preciso... eu tenho que fazer acompanhamento e é uma coisa que se eu pudesse arrancar de mim e jogar fora eu não pensava duas vezes sabe?” (E)

Cada vez que há necessidade de mudança na terapêutica medicamentosa, o paciente sente-se inseguro e com medo da crise e das reações do medicamento.

3.2 Sentindo-se inseguro quando muda o medicamento

Os sentimentos de insegurança e medo são acentuados quando os pacientes recordam suas próprias experiências e as de outras pessoas com TAB, que vivenciaram crise durante mudanças na terapêutica medicamentosa. Essas mudanças geralmente são necessárias na ausência de resposta terapêutica ao medicamento ou na presença de sérios efeitos colaterais ocasionados pelos mesmos.

Os pacientes têm o conhecimento de que a crise pode de fato ocorrer e sentem a necessidade de estarem bem emocionalmente para suportarem a troca do medicamento sem que a mesma aconteça. Todavia, um dos critérios para troca do medicamento é a ausência de resposta terapêutica ao mesmo, o que sugere que, nesse momento, o paciente possa estar apresentando sintomas do transtorno, aumentando, assim, o risco de crise. Portanto, esse é um medo real.

Para conseguir prevenir a crise, nesse momento, necessitam de orientações consistentes sobre como monitorar sinais e sintomas indicativos da iminência da mesma, bem como que atitude adotar caso ocorra. Nesse sentido, a pessoa com TAB que realiza acompanhamento no ambulatório hospitalar percebe-se vulnerável à crise, uma vez que as informações que recebe por ocasião da consulta médica são reduzidas, mesmo quando questiona:

Pra mim é o problema quando eles mudam o comprimido, o remédio, aí dá problema. (A)

“Ah eu fico insegura... com medo, será que esse remédio vai dar alguma reação... então a gente fica meio insegura, né.” (B)

“Teve casos no meu grupo de pessoas que teve que mudar... surtou, entrou em crise, por causa da mudança do remédio. Tinha que ter aquele preparo da pessoa estar bem, pronta para fazer a modificação da medicação.” (C)

Além dos medicamentos psicotrópicos que utiliza para controle do TAB, quando há presença de co-morbidades, o paciente necessita inserir novos medicamentos em seu cotidiano. Assim, ele percebe-se tomando muitos medicamentos.

3.3 Julgando estar tomando muitos medicamentos

Quando utiliza muitos medicamentos, algumas vezes, o paciente vivencia o resultado da somatória de seus efeitos colaterais, não sendo incomum a presença de gastrite. Seus depoimentos indicam que além dos medicamentos psicotrópicos prescritos para controle do TAB, muitas vezes, devem fazer uso contínuo de medicamentos para o controle de co-morbidades como hipertensão, diabetes, entre outras:

“...eu ainda tomo além desses remédios, o remédio para o coração... Eu tomo sinvastatina, benzofibrato... para triglicéris, alopurinol para o ácido úrico. Tomo alodipina para pressão, metildopa para pressão. E eu tomo, além desse, para um pouquinho de anemia que eu tenho, neofólico, complexo B e mais um amarelinho que eu não sei o nome dele, mas é tudo para equilibrar, para pressão ficar boa.” (H)

“...eu fiz endoscopia e estou com gastrite, lógico né, engoli quantos comprimidos por dia, porque eu não tomo só depakene... eu tomo captopril que é pra pressão alta e metiformina que é pra diabete... e eu tomei outros porque eu caí aqui, quebrei a coluna e comecei a tomar antiinflamatório.” (F)

Por acreditar estar tomando muitos medicamentos, o paciente questiona a real necessidade das doses prescritas, bem como sua capacidade de suportar tais doses. Conclui que toma muitos medicamentos ao comparar sua prescrição com as de outras pessoas com TAB que apresentaram sérios efeitos colaterais, ingerindo dose menor do mesmo medicamento que utiliza:

“Quando eu comecei, eu tomava 3 comprimidos, hoje eu tomo 7 comprimidos de lítio, mais 6 comprimidos de tegretol... são oito comprimidos à noite com o da pressão, mais seis pela manhã. Se você for somando... mas eu falo assim, o que mais me preocupa é com relação a quantidade medicamentosa, até onde eu vou suportar essa quantidade de medicamento? Será que eu preciso de tudo isso? Eu acho que a quantidade de medicamento que eu tomo é muita porque um amigo meu, há bem pouco tempo ele com três comprimidos de lítio, ele se deu mal com os dois rins dele... eu estou tomando sete por dia...” (I)

A crença do paciente sobre a quantidade de medicamento que utiliza é reforçada pela opinião de amigos e familiares que compartilham da mesma crença. Apesar de julgar estar utilizando muitos medicamentos, o paciente não pensa em interromper o uso deles, mas expressa desejo em ser melhor avaliado por ocasião da prescrição:

“...muita gente assim, acha que é muito remédio, muita gente fala, quando vem colega minha de fora, que vem pra cá. Tem uma amiga

minha que vem lá de Guatapar, que fala: mas isso  muito remdio!!!” (D)

“...eu acho muito exacerbado o tanto de remdio... so mais de doze comprimidos por da, no sei se ele vai ter que tomar mais um remdio, que est com problema no estmago, no sei o que...” (FI)

“Ele (marido) falou que no concorda tomar muito remdio e eu falei que no concordo tambm. Mas de ficar sem, eu no concordo nunca, jamais... avaliar melhor os pacientes, o quanto  necessrio o quanto  importante isso, quantidade, avaliar melhor... a vida, condio do paciente...” (C)

Contudo, quando h reduo da dose de um medicamento, principalmente se o paciente j o utiliza h bastante tempo em uma mesma dosagem, ele sente medo de que a crise ocorra. Para alguns, este medo est embasado em experincia prvia de crise aps reduo de dose. Assim, apesar de a pessoa com TAB e seu familiar perceberem a quantidade de medicamento como excessiva, reconhecem que o paciente no consegue se manter sem sintomas do transtorno quando h reduo da dose:

“...so um pedacinho de haldol, eu tomava 5mg, n, agora eu estou tomando 2,5mg, eu no consigo eu estou ficando, parece que vai me dar um colapso.” (A)

“...ele tinha medo de parar... Porque todas as vezes que foi diminuda a dosagem do amplitil, ele surtou.” (FH)

Diante dessas situaes, a pessoa com TAB sente necessidade de ser submetida a uma avaliao rigorosa e individualizada pela equipe de sade, quanto  teraputica medicamentosa instituda, para sentir-se mais segura, at porque muitos dos efeitos colaterais dos psicotrpicos so estigmatizantes, obrigando o paciente a conviver com o preconceito quando aqueles ocorrem.

4. CONVIVENDO COM O PRECONCEITO

Depreende-se dos depoimentos dos pacientes que uma das grandes dificuldades da pessoa com TAB é conviver com o preconceito social relativo a seu transtorno o qual é provavelmente influenciado pelos valores e representações acerca da loucura, presentes em um determinado momento histórico. O preconceito pode, ainda, estar associado à idéia de que a pessoa é violenta, perigosa, incapacitada e que apresenta variados comportamentos reprováveis perante a comunidade dos “normais”. Desse modo, foram incluídos nessa categoria os repertórios utilizados pelas pessoas com TAB, para explicitar o preconceito que vivenciam ou já vivenciaram por possuírem um transtorno estigmatizante e necessitarem do uso contínuo de medicamentos para conviverem em sociedade.



Figura 12 – Identificando o contexto: representação da categoria “Convivendo com o preconceito”

4.1 Vivenciando o preconceito social

Os depoimentos evidenciam que a pessoa com TAB traz consigo uma série de associações simbólicas acerca do transtorno, podendo afetar profundamente a maneira como o visualiza, assim como o comportamento de outras pessoas com relação ao transtorno. Desse modo, o paciente percebe e vivencia o preconceito social julgando ser visualizado como “*não normal*” e “*inconseqüente*”.

Para o paciente, a sociedade expressa esse preconceito de diferentes formas, entre elas, “*fechando-lhe as portas*” em seus vários segmentos de possível atuação, como por exemplo, no trabalho.

Diante disso, mesmo os sintomas do transtorno estando ausentes, o paciente vivencia o preconceito ao procurar um emprego quando, em sua carteira de trabalho, está “carimbado” o rótulo de “louco”, simbolizado pela várias internações psiquiátricas. Quando já possui um emprego, esse mesmo preconceito pode ser causa de demissão:

“Esse lado do preconceito ele existe e querendo ou não efetivamente ele fecha as portas pra gente...porque o respeito humano está cada vez mais difíci. Isso não tem como suportar...” (E)

“...você vai pedir serviço numa firma como no meu caso, a minha carteira era toda carimbada de internações, certo? Aí a pessoa quer saber que internações são aquelas marcadas ali. Hora que você fala o que é, mas você está bem? A pessoa fala: você está bem?... Pronto, estou te mandando embora porque você infelizmente tem doença de pessoa doída, de louca, chegou a falar assim: de louca, de doída e não tive surto nenhum dentro da firma.” (D)

O paciente vivencia o preconceito proveniente dos próprios familiares, expresso pelo impedimento de realizar determinadas atividades por ser “doente” ou pela perda da credibilidade, imposta pela “*loucura*”, ao expor suas idéias ou opiniões. Há os que julgam que os familiares se “*aproveitam*” do paciente utilizando o preconceito como “*arma*”:

“Têeem! as pessoas têm, às vezes até de casa, acho que o preconceito maior começa é dentro da sua casa... às vezes os próprios da família: “ah ela é doente, ela não pode porque ela é doente”. E aí vai, passa-se anos e anos ...” (D)

“Sim, sim, a própria casa usa como arma isso... As pessoas de fora também, mas eu acho que as de casa aproveitam mais.” (F)

“Mudou porque eles me chamam de louca... falam que eu sou louca... minha própria filha de 14 anos me chama de louca...se eu falo alguma coisa é porque eu sou louca...” (K)

“Naquele tempo que eu fui (no psiquiatra)... meu ex-marido falou assim: você é louca, você está indo no médico de louco.” (M)

Entretanto, pacientes e familiares expressam indignação ao evidenciarem manifestações de preconceito por parte de profissionais da equipe de saúde. Para aqueles, por ser detentora do conhecimento, a equipe de saúde deveria estar apta a entender o transtorno mental e, desse modo, assistir ao paciente com respeito, despida de pré-conceitos. Nesse sentido, não é concebível para o paciente que a equipe se refira a ele com termos vulgarmente utilizados por leigos, como “louco” e “doído” ou não lhe permita uma ação, que lhe é de direito, como a de conduzir veículos:

“...esse tal lá (médico) veio e comentou (com outro médico): se já viu como anda louca, não sei que... Ai! aquilo me abalou, nossa senhora! Ah, estragou dele falar de louca... não havia necessidade de dizer... eu sei que eu sou da classe dos débeis... mas ter falado daquele jeito, me acabou com a vida, eu era tão alegre... foi uma baldada d’água (A)

“...eu acho que a sociedade é muito preconceituosa, agora, inclusive com a carta (de motorista) dele, que o médico não queria dar a carta. E a M. (filha) falou que ia entrar com uma ação judicial por preconceito e abuso de poder, porque não é possível que só porque ele tem um problema psiquiátrico... todo esse tempo ninguém perguntou se tinha problema psiquiátrico ou não. Agora, que eu fui com ele na entrevista com o médico, falei... Então, até no médico, tá certo? O doente psiquiátrico tem que ficar em casa... Agora, você confina o doente? Então, até nos meios médicos, a situação está muito difícil mesmo.” (FH)

Além de conviver com o preconceito social que lhe impõe limitações e gera sentimentos de vergonha, tristeza, desrespeito e indignação, a pessoa com TAB precisa lidar com o próprio preconceito.

4.2 Lidando com o próprio preconceito

Há pessoas com TAB que sentem vergonha em realizar determinadas atividades sociais cotidianas como ir à igreja, ao supermercado, temendo que o seu “jeito de ser”, muitas vezes julgado como diferente do “normal”, decorrente dos efeitos colaterais dos medicamentos ou da permanência de alguns sintomas do transtorno, seja notado por outras pessoas.

Geralmente, quando se faz necessária a internação, paciente e familiar podem apresentar sentimentos de tristeza e vergonha:

“Eu vou na igreja, quando tem que levantar os braços eu não levanto, eu tenho vergonha porque a mão fica tremendo. Eu vou pegar um dinheiro para pagar numa feira, minha mão está assim... aí que eu me envergonho de mim, elas (pessoas) podem até caçar... não sei se elas sabem, maneira de falar, bate bem, que eu tomo remédio. Porque pelo jeito de ser, eles vêem, ela deve ter algum problema.”
(A)

“Eu fiquei mesmo muito envergonhada (internação).” (M)

“...quando ele ficou internado... lá no meu trabalho eu até fiquei com vergonha de falar que era no Santa Tereza.” (FE)

O preconceito ainda pode, infelizmente, ser encontrado, mas não somente entre os profissionais de saúde, familiares e na comunidade mas, também, no próprio paciente. Nesse cenário, a pessoa com TAB consegue vencer seu preconceito à medida que adquire conhecimento sobre o transtorno:

“...esse preconceito muito até é do próprio paciente... muito é do paciente ... porque eu tive muito preconceito em relação à doença ...quando eu não entendia como era...” (I)

“...aí eu comecei a entender os conhecimentos, como que é, como não é, e vencer o meu preconceito... que a gente tem, né...” (C)

Pacientes e familiares acreditam que a existência do preconceito está associada à falta de “esclarecimento”, de “conhecimento” do que se refere ao TAB.

Por se julgarem conhecedores do transtorno, pacientes e familiares acreditam que a sociedade é leiga nesse assunto, até porque não o vivencia, não merecendo crédito quando manifesta seu preconceito:

“Tem muita gente que não é esclarecida, leiga do assunto... transtorno bipolar hoje ainda é coisa de outro mundo, que muita gente não conhece.” (C)

“Preconceito... por não passarem o que a gente passa, entendeu? As pessoas que têm assim, digamos, mentalmente, bem-estar, elas não vivenciam o que a gente vivencia. O que a gente vivencia é diferente.” (E)

O preconceito não é a única dificuldade enfrentada pela pessoa com TAB, que convive, ainda, cotidianamente, com as várias perdas e limitações impostas pelo transtorno e pelos medicamentos.

5. CONVIVENDO COM PERDAS E LIMITAÇÕES IMPOSTAS PELO TRANSTORNO E MEDICAMENTO

Os relatos mostraram que o fato de serem pessoas com TAB ou por se tratarem com medicamentos psicoativos não impede, mas dificulta sua permanência na escola, no trabalho, a constituição de núcleos familiares e de participação em outras atividades sociais. Costumam, também, apresentar experiências de perdas precoces, um ambiente culpabilizante, dificuldade de percepção da realidade e dificuldades nos relacionamentos interpessoais. Tais aspectos podem anteceder o surgimento do transtorno ou podem desenvolver-se em consequência dele.

Ser doente é, então, para a pessoa com TAB, algo concreto; algo que produz consequências visíveis, que acarreta problemas, uma interferência/

interrupção no fluxo do seu cotidiano que influencia a maneira como ela interage com o seu medicamento e com a sociedade.

Essa categoria descreve as várias perdas e limitações impostas ao cotidiano da pessoa com TAB, em decorrência do transtorno e uso contínuo de medicamentos psicotrópicos, conforme pode ser visualizado na figura a seguir:

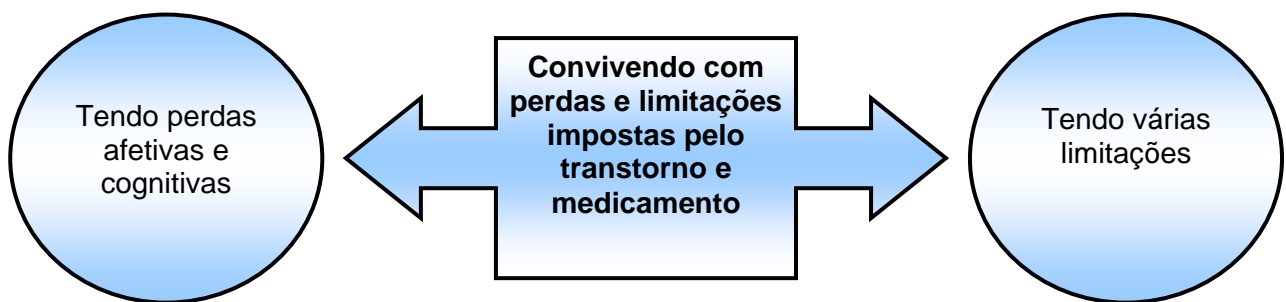


Figura 13 – Identificando o contexto: representação da categoria “Convivendo com perdas e limitações impostas pelo transtorno e medicamento”.

5.1 Tendo perdas afetivas e cognitivas

- Tendo perdas afetivas

A fragilidade emocional dos pacientes, devido às crises do transtorno, resulta, muitas vezes, em dificuldades afetivas. Eles se queixam de que, quando conseguem encontrar um(a) parceiro(a), freqüentemente seu relacionamento sofre influências de familiares do(a) mesmo(a). Tais familiares julgam que, por ser uma pessoa com transtorno mental, o paciente pode não ser bom companheiro(a) por ser incapaz de prover os cuidados que uma família exige.

Quando decide permanecer junto à pessoa com TAB, apesar das pressões familiares e sociais, o(a) parceiro(a) relata ser “*muito difícil*” a convivência, considerando que esta só é possível quando se tem “um *propósito de vida diferente*”, de valorização da família e matrimônio:

“Teve os prejuízos afetivos também, os três namorados que eu tive eu perdi por causa do transtorno. Ele falou que eles (família) sentaram pra conversar e decidiram que eu não ia ser uma boa companheira pra ele, porque ele é uma pessoa que tinha objetivos de morar fora, e eu não ia viver bem longe da família... não ia dar conta de ser mãe, de cuidar de filho numa cidade grande sozinha. Então ele achou que eu não ia ser auto-suficiente pra isso.” (G)

“Foi muito difícil, a minha família fez muita pressão pra me separar... Claro que quando fala que a mulher está separada, ou o marido separou da mulher que é doente psiquiátrico eu não julgo de jeito nenhum e falo: olha, porque realmente é muito, muito, muito difícil. E a gente convive porque tem uma proposta diferente de vida...” (FH)

Além da fragilidade emocional, característica do transtorno, que geralmente acarreta conflitos no relacionamento com o(a) parceiro(a), a impotência sexual, decorrente tanto dos sintomas presentes na fase de depressão do transtorno quanto dos efeitos colaterais dos medicamentos, pode dificultar ainda mais a relação conjugal. No caso do homem esse aspecto é bastante complexo em virtude de elementos culturais que se impuseram ao seu comportamento sexual. Quando a pessoa com TAB não se insere no papel sexual que a sociedade lhe reserva, sente-se impotente não apenas fisicamente, mas, também, moralmente. Pode, nesse contexto, afastar-se da parceira temendo não poder dar a “resposta esperada”, já que o homem não tem como “fingir” ou simular uma ereção. A ansiedade e o sofrimento decorrentes de tal responsabilidade são expressos em seus depoimentos:

“...até um certo tempo eu estava me relacionando com uma pessoa... não deu certo, a gente largou... eu estou com um problema de, como é que fala? De libido, completamente. É difícil eu falo assim, como é que você vai ter uma relação com a pessoa e de repente você não dá a resposta, não estava tendo nem ereção mais... eu não consigo ter uma resposta e é uma coisa que mexe, esse tipo de situação... a gente fica né, com teu íntimo, aquela coisa que te dá cansaço, que é um desgaste emocional muito forte, pra mim é.” (I)

“Risperdal acabou comigo, me deixou completamente incapacitado em manter relações amorosas com minha esposa, fiquei sete meses maluco, acho que um ano e quatro meses completamente abstinido, completamente maluco.” (E)

Além das perdas afetivas, a pessoa com TAB convive, ainda, com as perdas cognitivas resultantes dos sintomas do transtorno e dos efeitos colaterais dos medicamentos.

- *Tendo perdas cognitivas*

A pessoa com TAB avalia sua performance em tarefas cognitivas como prejudicada pelo tratamento medicamentoso. Julga, assim, que sua *“memória é um zero à esquerda”*, que *“a cabeça não funciona”*, que começou a *“perder algumas noções”*. Queixa-se da dificuldade para concentrar-se, mesmo nas atividades que lhe proporcionam prazer, e de falhas na memória, inclusive no que se refere às ações que desenvolve cotidianamente, como leitura, organização de pertences, entre outras. Dessa forma, o paciente sente-se angustiado quando se percebe não sendo capaz de recordar uma data importante ou o local onde guardou determinado pertence ou mesmo quando se sente obrigado a anotar acontecimentos diários para não esquecer-los:

“Eu não consigo... esquecimento... eu não guardo data... a minha memória é um zero à esquerda... minha cabeça não funciona...” (I)

“...comecei a perder organização da vida diária. Comecei a perder as coisas, não sabia onde punha, comecei a perder algumas noções, eu lia e não captava e eu sempre gostei muito de ler, eu via um filme e não entendia.” (L)

As perdas cognitivas descritas pela pessoa com TAB, como dificuldade de memorização, associadas a outros aspectos inerentes à evolução do transtorno, podem constituir fator de várias limitações cotidianas.

5.2 Tendo várias limitações

- Tendo limitações nos estudos

Apesar de desejarem estudar em busca de um futuro melhor, algumas pessoas com TAB não conseguem se manter na escola, geralmente devido aos freqüentes e longos períodos de ausência por ocasião das crises e internações. As que têm experiência prévia de surgimento da crise, de mania ou de depressão, ao retomarem os estudos, sentem medo de fazer novas tentativas e desistem de estudar. Apenas uma parcela dos pacientes, que ingressam no nível superior de ensino, consegue concluí-lo.

Os que conseguem estudar têm que conviver com a possibilidade de que a crise ocorra dentro da sala de aula e, quando esse fato se concretiza, a pessoa com TAB sente-se vulnerável ao preconceito. Um paciente julga que o prejuízo de dois anos nos estudos resultou da dificuldade de entendimento dos professores acerca da necessidade da ingestão dos medicamentos em horários fixos, assim como dos seus efeitos colaterais, principalmente a sonolência. Os depoimentos dos pacientes mostram as tentativas frustradas de retomar os estudos:

“Eu tentei estudar, só que eu não sei se por causa do medo, não consegui... foi em 81, eu tive uma crise porque eu fui pra escola e eu não consegui estudar... tenho só a sexta série, eu queria terminar, porque terminando eu poderia ter mais algum campo na vida, mas aí eu não pude.” (D)

“Eu estava na faculdade, aí tranquei. Eu não dei conta, entrei em depressão naquela época porque não consegui conciliar o trabalho e estudo. Acaba pirando mesmo. Aí eu tive que optar por uma coisa só e fui trabalhar.” (G)

“Atrapalhou pelo fato de você estar dentro de uma sala de aula, e você ter crise e as pessoas também terem preconceito de você... e você precisar tomar um medicamento e não poder sair da sala de aula por causa do medicamento.. aí o medicamento dava sono, professor nenhum entendia. Ia na secretaria da educação explicar a situação para eu não perder o ano, eles não entendem também... eu perdi quase dois anos por causa desse meu problema.” (K)

As limitações nos estudos associadas à presença de crises e dos efeitos colaterais dos medicamentos podem resultar em limitações na esfera do trabalho.

- Tendo limitações no trabalho

Os depoimentos dos pacientes expressam a dificuldade deles em manter vínculo empregatício ou mesmo ingressar no mercado de trabalho, após manifestação do transtorno. Entre os fatores que podem contribuir para tal limitação, na perspectiva dos pacientes, estão a presença de sintomas do transtorno e a percepção, pelos próprios pacientes, de falta de estrutura emocional para assumir a responsabilidade que qualquer emprego exige. Percebem-se não preparados para o trabalho.

Mesmo quando conseguem manter um vínculo empregatício, frequentemente tem seu desempenho funcional prejudicado pela presença dos efeitos colaterais dos medicamentos como tremores e sonolência, entre outros. Como na fase de mania a pessoa com TAB apresenta pensamento acelerado e tem energia para desempenhar várias atividades, com rapidez, julga sentir-se “*travada*” quando tem a “*presença da droga no organismo*”. Percebe sua “*desaceleração*” como efeito colateral e não como efeito terapêutico do medicamento. Seus relatos revelam que o medicamento assume, assim, uma conotação negativa, de algo que limita suas ações:

“Eu não trabalho há dez anos. De lá para cá, não foi falta de vontade, foi falta de condição mesmo, de estrutura.... eu consegui o emprego, e não tive condição de encarar.” (E)

“...lá no meu trabalho é super corrido e por conta disso que às vezes me travava, a medicação... a visão turva, tremores, tudo isso atrapalhou, claro!” (C)

“Limitou sim, porque antes eu fazia mil coisas ao mesmo tempo e eu dava conta. Eu não posso acelerar muito que eu vejo que vai

queimar alguma válvula, o corpo, o físico não responde como ele respondia antes, mas eu acho que isso é devido à presença da droga no organismo, taí o efeito colateral.” (F)

“Eu já estava tendo problemas no trabalho. Tinha dia que eu sentia muito sono, não conseguia ficar o tempo todo, tinha aquela necessidade de encostar, e eu não era assim... depois que eu comecei a tomar a medicação...” (G)

Devido às crises do transtorno e às internações psiquiátricas não é incomum a pessoa com TAB permanecer por longos períodos de tempo afastada do emprego e, por ocasião do término da licença-saúde, ser demitida. A limitação funcional em consequência dos efeitos colaterais do medicamento, entre eles, a sonolência, constitui outro importante fator de risco para a demissão desses pacientes. Julgam ser difícil conseguir manter-se em cargos de confiança quando o empregador descobre que possui um transtorno mental. Há situações em que, apesar de desejar continuar trabalhando, o paciente não consegue se manter produtivo no emprego, sendo necessária a aposentadoria por invalidez.

Se, para alguns, a aposentadoria representa um ganho, para outros, representa uma perda. Perda muitas vezes financeira e de autonomia, perda nas relações sociais, perda da auto-estima e bem-estar, pois o paciente, além do rótulo de doente mental, recebe com a aposentadoria o rótulo de inválido perante a sociedade, conforme expresso em depoimentos:

“Quando a minha doença foi se agravando mais e mais então, os patrões não queriam mais eu... teve um trabalho que eu fiquei um ano afastada, aí o dia que eu voltei falou: ó, infelizmente tem outra no seu lugar.” (D)

“Depois da penúltima internação, eu era gerente de transportadora, eu tinha cargo de confiança, então depois que eu tive problema, na parte de gerente eu não conseguia, eu estou afastado pelo INSS.” (I)

“...o trabalho eu aposentei, né... por in-va-li-dez, eu saí por invalidez do banco.... eu não dava conta de trabalhar, como é que trabalha? Tomava um monte de remédio, sentava lá no chão... então, me tiraram.” (N)

“Você não queria essas coisas, preferia estar trabalhando, ganhando seu dinheiro pra comprar suas coisinhas... se sentir útil...” (A)

Percebe-se, portanto, que a interação do paciente com o transtorno e medicamento resulta em perda ou limitação de sua capacidade produtiva, comprometendo a sua inserção no plano social. A limitação no trabalho geralmente traz, em seu bojo, a limitação financeira.

- Tendo limitações financeiras

A limitação financeira está, ainda, relacionada à sintomatologia do transtorno, tanto na fase de mania como na de depressão. Na fase maníaca, o otimismo injustificado, autoconfiança, grandiosidade e fraco julgamento, com frequência, levam a pessoa com TAB a envolver-se imprudentemente em atividades prazerosas como gastos excessivos, endividamentos, negócios irresponsáveis ou precipitados, que podem produzir ações economicamente destrutivas. Na fase de depressão, por outro lado, sente-se exausta, sem valor, impotente e, por estar voltada para seu mundo interno, para sua angústia, pode se esquecer de cumprir compromissos de variadas ordens, inclusive financeira. Tais atitudes, tomadas sob baixa crítica e escasso julgamento, durante o episódio maníaco ou depressivo, podem trazer-lhe conseqüências danosas:

...passei a gastar demais... comprar coisas sem ter condição, entendeu? Compulsivamente. (E)

“Eu perdi um carro porque eu deixei de pagar, na fase da depressão.” (L)

Há situações em que a pessoa com TAB, após um período afastada do emprego, recebe alta médica pela previdência social e percebe-se não tendo

condições de retornar para o trabalho, deixando, assim, de receber tanto o benefício previdenciário como o salário mensal. Outras, frente à dificuldade de diagnóstico e/ou da empatia com o profissional da rede pública, utilizam seus recursos financeiros, depositando no sistema privado de saúde a solução para seus problemas. Algumas até conseguem pagar a consulta médica, mas têm dificuldade em arcar com a compra de medicamentos.

Para as pessoas com TAB que realizam seguimento na rede pública, geralmente são prescritos medicamentos fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Em ocasiões, entretanto, que tais medicamentos estão em falta nos serviços de saúde, elas têm a necessidade de comprá-los e, como geralmente utilizam altas doses diárias, percebem sua renda familiar comprometida.

As referidas pessoas, que apresentam sérios efeitos colaterais dos medicamentos fornecidos pela rede e/ou são refratárias aos mesmos, não vêm outra alternativa a não ser comprá-los, o que, para elas, pode representar altíssimo custo. Os depoimentos a seguir retratam tal realidade:

“Eu fiquei todos esses meses sem receber um tostão, cinco meses eu estou vivendo de 100 reais do renda mínima, porque o INSS quando eles me deram alta... me deram alta sem meu médico me dar alta e sem eu poder trabalhar... Eu tinha certo padrão de vida e perdi tudo, por conta da doença, porque eu não agüentava esperar pela rede pública, fui vendendo tudo para pagar médico particular para descobrir o que eu tinha... depois eu ia no médico, mas já não podia mais comprar o remédio...” (K)

“É lógico (compromete a renda), você vê, eu tomo 280 comprimidos de lítio por mês.” (I)

“Ela (paciente) não quis tomar o depakene que o médico prescreveu porque estava fazendo mal, então ele (médico) passou o valpakine. Esse está sendo melhor só que eu estou tendo que comprar e está sendo muito difícil...” (FB)

Tanto as limitações no trabalho, com conseqüentes limitações financeiras, quanto os efeitos colaterais dos medicamentos podem resultar em limitações nas atividades de lazer do paciente.

- Tendo limitações no lazer

A sonolência é um efeito colateral bastante citado pela pessoa com TAB como estando presente em seu cotidiano e ocasionando limitações em suas atividades de lazer. Como geralmente necessita tomar uma dose do medicamento à noite, até porque a sonolência ocasionada pelo mesmo é, em alguns casos, utilizada pelo médico como estratégia terapêutica para pacientes com problemas relacionados ao sono, a pessoa com TAB percebe-se não podendo passear ou realizar qualquer outra atividade noturna de lazer. Conclui que, diante do fato de ter que tomar o medicamento, é preferível ficar em casa, deitar-se e dormir a “*dormir na rua*”. A diarreia constitui outro efeito colateral que, quando presente, faz com que o paciente sintasse constrangido em freqüentar locais públicos, comprometendo, assim, seu lazer.

Esse contexto evidencia que, embasada em experiências prévias, a pessoa com TAB privilegie a interação com o medicamento em detrimento da interação com os objetos sociais da vida cotidiana, conforme pode ser constatado nas falas abaixo:

“Se eu sair na rua durante esses problemas que estou tendo eu fico ceguinha... que me atrapalha é não estou saindo, passeando durante à noite. Esse melleril acho que dá muito sono em mim.” (B)

“...diarreia que é ruim, porque às vezes você está com diarreia, você não pode ficar saindo ... meu horário de tomar é 10 horas da noite, depois das 10 eu não saio pra lugar nenhum. É uma limitação... eu vou tomar e vou dormir na rua? Vou dormir em pé? Não adianta, então tem que tomar e deitar mesmo.” (D)

“Lazer, assim, ela quase não tem, o mais dela é só dormir.” (FG)

“Ele jogava futebol, fazia exercício, hoje não consegue fazer mais, ele mal anda, anda só o necessário dentro de casa. Ele diz que cansa muito.” (FH)

Outra limitação mencionada pela pessoa com TAB, como presente em seu cotidiano, refere-se à habilitação para conduzir veículos.

- Tendo limitações para conduzir veículos

Apesar de desejar conduzir veículos, a pessoa com TAB sente medo, não tendo coragem de fazê-lo devido ao receio de que, efeitos colaterais dos medicamentos, como sonolência, diplopia, tontura, entre outros, possam ocasionar acidentes. Há pacientes que querem dirigir, que gostam de dirigir e acreditam poder dirigir, mas sofrem influências de pessoas que julgam que, devido ao uso de psicotrópicos, não devem fazê-lo.

Quando a pessoa com TAB tem oportunidade de conduzir veículo e envolve-se em acidente, os familiares atribuem tal ocorrência ao uso do medicamento e/ou à presença de sintomas do transtorno, como a “*distração*” e, temendo que a mesma venha a ocasionar danos a si ou a outros, tentam impedi-la de dirigir. Há, no entanto, familiares que julgam que poder dirigir, além de constituir direito da pessoa com TAB é um importante aspecto contributivo para sua auto-estima e autonomia, reduzidas, muitas vezes, em função do estigma e das crises do transtorno, conforme revelam os relatos a seguir:

“Eu tenho medo, eu não guio quando estou assim, tomava muito (medicamento), eu percebo que tem dia que eu não tô boa, não tenho coragem.” (J)

“...eu dirijo bem, eu gosto de dirigir é uma coisa que me faz bem, tem pessoas que acham que por eu tomar remédio eu não posso dirigir.” (K)

“...ela não pode dirigir, e ela quer, porque ela é distraída, ela não prestava atenção, ela bateu umas três vezes num ano o carro... ainda mais com o remédio... e ela tomava remédio, as três vezes.. e ela que voltar a dirigir, a gente tá morrendo de medo.” (FL)

“Então, por que que você (médico) não libera a carta pra ele? Só porque ele é doente psiquiátrico? Porque ele guiar e ele ser autônomo, que dizer, ele me libera e ele, a auto-estima dele fica elevada... Então, isso pra ele é muito importante.” (FH)

O uso contínuo de alguns medicamentos psicotrópicos, muitas vezes necessários ao controle do TAB, impõe, também, ao paciente, restrições alimentares.

- Tendo restrições alimentares

Os depoimentos revelam que alguns medicamentos utilizados pelas pessoas com TAB como o carbonato de lítio e o inibidor da monoamina oxidase (IMAO), entre outros, exigem restrições alimentares que se acrescentam às demais limitações já enfrentadas por elas em seu cotidiano. É freqüente para esses pacientes, especialmente os que utilizam carbonato de lítio, a proibição ou limitação da ingestão de bebidas bastante populares como café e coca-cola. Para aqueles que, na fase de depressão, necessitam de IMAO, não é possível, devido ao risco de morte por hipertensão, ingerir qualquer alimento que contenha tiramina, como enlatados, embutidos, feijões, queijos (envelhecidos ou curados), entre vários outros alimentos freqüentes no cardápio do brasileiro.

Há situações em que a pessoa com TAB necessita de restrições alimentares, como consequência indireta do uso de medicamento, como nos casos de complicações renais resultantes da utilização de carbonato de lítio. Na presença de tais limitações, percebe-se “*bloqueada em tudo*”, já que a alimentação, além de

ser uma necessidade humana básica, é fonte de prazer. Seus depoimentos revelam a convivência diária com as restrições alimentares:

“... como essa doença apareceu cedo, a proibição... nem coca-cola. Porque cedo a medicina falou: coca-cola com o remédio dá efeito isso, efeito aquilo, então nem tem coca-cola em casa.” (D)

“Eu não posso tomar coca, não posso tomar café, a pessoa fica bloqueada em tudo por conta da medicação.” (I)

“Eu estou proibido de fazer uma série de coisas agora... afetou um rim... coca-cola não tomo, não tomo guaraná, não como mortadela, não como carne de porco, só como um bifeinho assim, ó.” (H)

A pessoa com TAB expressa, em seus relatos, conviver com muitos obstáculos que precisam ser transpostos e resolvidos para que possa garantir-se qualidade de vida.

Todo o contexto descrito revela a ambivalência do medicamento como símbolo, pois, ao mesmo tempo em que constitui algo com o qual é preciso conviver para viver bem, ou de acordo com aquilo que a sociedade exige, impõe uma série de efeitos colaterais, muitas vezes incapacitantes.

Após a explanação do contexto e das condições causais que permeiam o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com TAB, passaremos a discorrer sobre as estratégias empregadas por ela frente à interação com o fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E ESPADA”.

C. IMPLEMENTANDO ESTRATÉGIAS DE AÇÃO

As estratégias mostram como a pessoa com TAB, a partir de suas motivações internas e externas, movimenta-se frente ao que é vivenciado e experimentado em sua cotidianidade. Toma, assim, decisões acerca do que fazer e de como agir para modificar aspectos negativos de sua realidade.

Figura 14 – Diagrama das Estratégias de ação frente ao fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”
1- ADERINDO À TERAPÊUTICA MEDICAMENTOSA

Ao sentir-se ameaçada pelas crises do transtorno, a pessoa com TAB passa a pensar melhor em sua vida e a tomar atitudes ou decisões em relação às situações já vivenciadas. Como já conhece as conseqüências do abandono ou autocontrole da dosagem do medicamento e, a partir da sua experiência, entende que esta não constitui uma maneira viável de interagir com aquele, opta por aderir à prescrição médica.

Por conseguinte, a categoria **ADERINDO À TERAPÊUTICA MEDICAMENTOSA** é descrita pela subcategoria: **tomando os medicamentos de acordo com a prescrição médica.**



Figura 15 - Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Aderindo à terapêutica medicamentosa”.

1.1 Tomando os medicamentos de acordo com a prescrição médica

A pessoa com TAB compreende que a aderência ao medicamento permite que receba o benefício máximo do tratamento e, então, decide “*nunca mais*

parar” de tomar o medicamento, “seguir rigorosamente” a terapêutica instituída, de modo “disciplinado”:

“...depois nunca mais eu parei, viu. Tomei... aí tomava direto. Eu tomo certinho meu remédio.” (H)

“Ela se controla sozinha, ela não esquece de jeito nenhum... mais fácil ela esquecer de comer do que esquecer de tomar o remédio.” (FD)

“Ele é muito disciplinado. Ele segue rigorosamente os horários... o médico aumenta, diminui ou troca o medicamento, ele assume, ele demora um tempo pra entrar na rotina, mas depois que ele entra. A primeira coisa que ele faz é levantar de manhã, é separar o vidrinho, o remédio que ele toma nesse horário, tem as etiquetas. Então, se ele sai, vai pra algum lugar ele já põe no bolso o medicamento, e ele toma exatamente na hora certa...” (FH)

Quando decide utilizar corretamente os medicamentos, o paciente tem o conhecimento de que deverá conviver com os incômodos ocasionados por seus efeitos colaterais. Logo, não visualiza outra opção a não ser adotar estratégias para reduzir tais efeitos.

Nessa tentativa, há pessoas com TAB que adotam estratégias embasadas em conhecimentos culturalmente adquiridos, como tomar “leite gelado”, “deitar-se quando sente tontura”, “tomar chás”, entre outros:

“Aí eu costumo tomar leite gelado, procuro não tomar o remédio com o estômago vazio, sempre eu como alguma coisa antes.” (A)

“Eu, quando eu sinto dar tontura, assim, se eu estou em casa eu deito. Eu pego e deito, aí acaba passando. Eu acabo cochilando. Aí, hora que acordo eu já estou bem.” (G)

“...eu faço chá ... tem muito, eu faço chá né.” (FB)

Outras buscam auxílio médico na tentativa de aliviar os efeitos indesejados e, sob tal orientação, adotam estratégias como trocar de medicamento, mudar horário de sua administração, entre outras.

“...muita gente lá, vamos dizer, no meu convívio, meu grupo, troca (o medicamento) porque quer emagrecer...” (C)

“...o médico, lá da terapia, ele falou pra mim tentar tomar à noite, porque eu tomo uma dose baixa.” (G)

Ao reconhecerem a necessidade do medicamento, iniciam movimentos em busca de um novo ritmo para suprir as novas demandas que estão sendo geradas por essa vivência. Buscam, assim, aquilo que identificam como necessário para manter sua estabilidade, permitindo identificar que a pessoa com TAB possui potencialidades para conviver com a situação. Desse modo, adquire interesse em conhecer melhor o transtorno e os medicamentos que utiliza.

2- QUERENDO CONHECER MELHOR O TRANSTORNO E OS MEDICAMENTOS

Por desejar conhecer melhor seu transtorno e os medicamentos que utiliza para poder, assim, interagir adequadamente com eles, a pessoa com TAB busca informações, agindo em diferentes direções: questionando diretamente o médico e/ou farmacêutico; participando de encontros psicoeducacionais, promovidos por uma instituição da rede pública assistencial, lendo folhetos educativos, livros, bulários e *sites* na Internet.

As subcategorias que compõem a categoria **QUERENDO CONHECER MELHOR O TRANSTORNO E MEDICAMENTOS** foram assim designadas: **buscando informação sobre o transtorno** e **buscando informação sobre os medicamentos**, conforme pode ser visualizado na figura a seguir e posteriormente descrito.



Figura 16 - Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Querendo conhecer melhor o transtorno e os medicamentos”.

2.1 Buscando informação sobre o transtorno

A partir de experiências prévias, a pessoa com TAB busca conhecer o transtorno para “*viver bem*” com o mesmo. Acredita, ainda, que o conhecimento acerca do TAB fornece-lhe subsídios para desvencilhar-se do preconceito com o qual convive por permitir-lhe dar informações às pessoas leigas no assunto, quando recebe delas, o rótulo de “*louco*”. Na busca desse conhecimento, utiliza variadas fontes de informações disponíveis:.

“O que eu tenho, o que eu faço eu tenho que conhecer pra viver bem com isso, da melhor forma. As minhas amigas leram, se interessam por mim, pela minha doença, estão sempre tirando alguma coisa da... eu não tenho nada de internet, nada disso, elas estão sempre tirando, passando pra mim...” (N)

“Porque assim... é entrando em site, em computador, essas coisas tudo e eu leio muito, sabe?” (C)

“Eu queria saber mais sobre o significado dessa minha doença, pra mim poder explicar para as pessoas quando elas questionam que eu sou louca, porque eu não sou louca... pelo menos acho que eu não sou louca...” (K)

Há, também, uma preocupação em manter os familiares orientados sobre os vários aspectos relacionados ao transtorno. Para tanto, transmite-lhes os conhecimentos já adquiridos e estimula-os na busca de conhecimentos, fornecendo-

lhes livros, folhetos, entre outros veículos de informação, como mostram os depoimentos abaixo:

“E agora que ela (filha) fez estudo sobre bipolar, eu dei os livros, aí ela quis saber... eu dei o livro do Lara.” (L)

“...ela (paciente) me explicou e sentou... até me deu uns folhetos, me explicou bastante coisa.” (FM)

Mesmo quando o paciente já tem história de vários anos de TAB, alguns familiares buscam conhecimento acerca do transtorno e dos medicamentos prescritos, acompanhando-o em palestras sobre a temática, conversando com o médico responsável pelo tratamento ou com outras pessoas com TAB:

“Eu fui em algumas palestras com ele quando estive no hospital-dia, conheço as pessoas do grupo, mas a respeito da doença mesmo eu não sei te falar, tanto que eu peguei agora uns folhetos que ele me trouxe ali, pegar pra ler, não li ainda.” (FI)

“Eu faço jornalismo na U.(Universidade), eu fiz uma matéria do bipolar. Então eu conversei com dois pacientes e com o médico, eles me contaram mais, foi quando eu fiquei sabendo mais. E quando eu fiz essa matéria, eu fiquei sabendo mais ainda porque eu conversei com o Dr. R., conversei com dois pacientes, só que cada um é de um jeito...” (FL)

À medida que obtém informações sobre o transtorno e o vivencia, adquire o conhecimento de que os medicamentos são indispensáveis ao controle do mesmo. Partindo dessa premissa, entende que, para conviver bem com o transtorno, é preciso buscar informações sobre os medicamentos prescritos, especialmente na presença de dúvidas e de efeitos indesejados.

2.2 Buscando informação sobre os medicamentos

Frente às dúvidas sobre os vários aspectos inerentes ao medicamento como indicação, efeitos colaterais, entre outros, a pessoa com TAB busca informações com o farmacêutico, com o médico e até mesmo com outros pacientes

durante a espera pela consulta no ambulatório. Recorre, também, às informações fornecidas nas bulas, apesar de receber orientação médica para que não as leia, com a justificativa de que não venha a “sentir tudo” o que está descrito como possível efeito indesejado:

“...até um médico que eu conheço, um dia eu perguntei pra ele “tem efeito colateral?” Ele falou: só se for de farinha pra não ter efeito colateral...” (I)

“A gente acaba pegando orientação com um, com outro, sempre um teve informação. Meus amigos lá que consultam, que vão procurar saber aí eu sei com eles.” (J)

“Eu pergunto para as pessoas: o que você toma? Que que faz pra você?” (K)

“Eles falam para gente não ler as bula de remédio, a maioria dos médicos falam. Ainda mais esse psiquiátrico. Você fica louca (sorri nesse momento), você vai começar a sentir tudo, mas eu li.” (G)

De fato, quando lê apenas as informações contidas nas bulas, sem contextualizá-las com os aspectos do seu transtorno, a pessoa com TAB pode concluir que recebeu prescrição de um medicamento incorreto. Isso pode ocorrer, por exemplo, quando recebe prescrição de um antipsicótico e lê na bula que este tipo de medicamento é indicado para casos de esquizofrenia, conforme o depoimento abaixo:

“... fui ali no J. (farmacêutico) e falei: J., pra que que é isso? Eu peguei e li toda a bula com ele. Ele falou: esquizofrenia, esquizofrenia. Aí eu peguei e questionei (com o médico)...” (F)

Baseado nesse entendimento inadequado, ela pode apresentar dificuldade de aceitação em relação ao medicamento e, até mesmo, negar-se a utilizá-lo, principalmente, se não possui um conhecimento consistente acerca das fases do transtorno, nem da possibilidade da presença de sintomas psicóticos, quando em episódio agudo.

Por outro lado, quando tem acesso à informação e a compreende sozinha ou com o auxílio profissional, a pessoa com TAB e seu familiar conseguem estabelecer relações entre os sinais e sintomas apresentados e os efeitos colaterais decorrentes do uso do medicamento, transmitindo a informação correta ao médico e participando ativamente do tratamento. Tal situação pode prevenir complicações severas associadas aos efeitos colaterais, por meio da interrupção prévia do medicamento, com respaldo médico.

“Eu não costumo ler, mas essa época da Sertralina eu li. Aí foi quando eu passei mal na sexta e no sábado. Aí domingo foi o terceiro dia que eu fui no consultório de novo, foi no dia que eu li. Eu cheguei lá, falei: doutora, eu estou tomando Sertralina, eu acho que é a Sertralina. Ela falou: pode parar.” (G)

“...eu mesmo leio as bulas, discuto com os médicos lá no hospital, eles dizem do que que é ...” (FH)

Apesar das limitações enfrentadas no seguimento ambulatorial, a pessoa com TAB mantém a iniciativa da resolução de seus problemas. Ao identificar que o ambulatório hospitalar não contempla as suas necessidades de conhecimento sobre o transtorno e o tratamento, aciona outros recursos disponíveis na comunidade, buscando satisfazer suas necessidades, pois está mobilizada nesse sentido.

Na busca por conhecimento sobre o transtorno e o tratamento, há pessoas entrevistadas deste estudo que utilizam como estratégia a participação em um grupo de psicoeducação, que funciona em um hospital-dia psiquiátrico, vinculado ao hospital onde realiza seguimento ambulatorial.

3. PARTICIPANDO DO GRUPO DE PSICOEDUCAÇÃO

Quando a pessoa com TAB sente a necessidade de ampliar seu conhecimento acerca do transtorno e do tratamento, busca estratégias que lhe são

acessíveis para alcance desse objetivo. Uma das estratégias utilizadas pelos pacientes deste estudo é a participação em um grupo de psicoeducação.

Esta categoria mostra que, além da aquisição de conhecimentos, o grupo permite à pessoa com TAB trocar experiências vividas e, a partir da compreensão das mesmas, modificar comportamentos e valorizar a vida. Evidencia, ainda, aspectos negativos apontados por alguns pacientes acerca do grupo em que estão inseridos.

As duas subcategorias que compõem a categoria **PARTICIPANDO DO GRUPO DE PSICOEDUCAÇÃO** são apresentadas na figura abaixo e descritas a seguir.

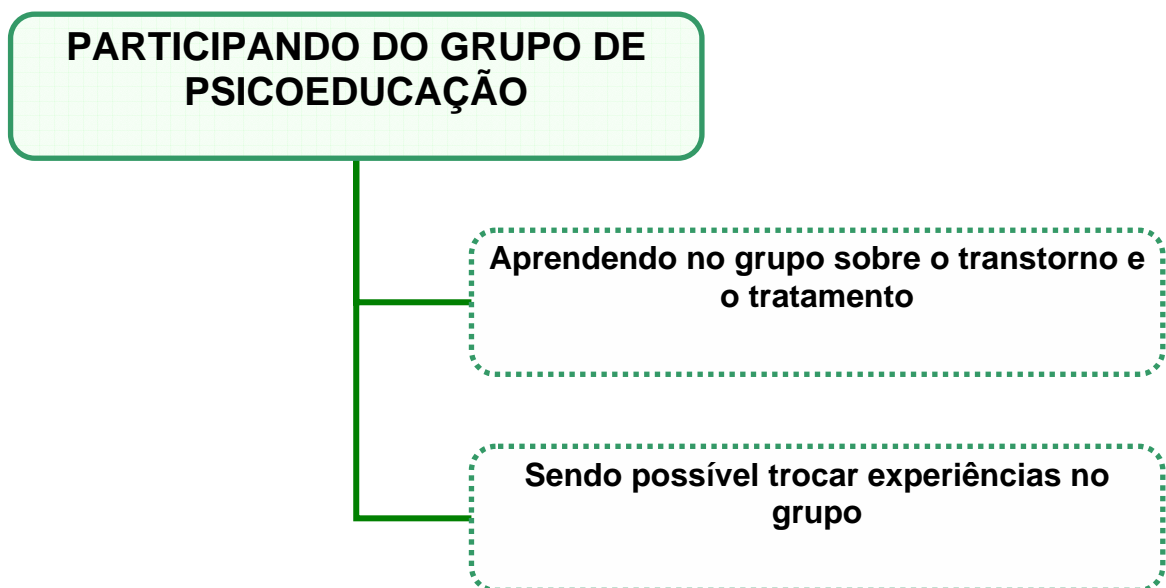


Figura 17- Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Participando do grupo de psicoeducação”.

3.1 Aprendendo no grupo sobre o transtorno e o tratamento

Participando do grupo de psicoeducação, a pessoa com TAB adquire importante conhecimento sobre seu transtorno e tratamento farmacológico. Esse

conhecimento proporciona melhora significativa na adesão à terapêutica medicamentosa à medida que, gradativamente, aceita o transtorno. Aprende, entre outros fatores de risco para recaída, que, se parar de utilizar o medicamento, a “*crise está em aberto*”, tendo “*mais probabilidade de ficar doente*” e que o grupo “*não incentiva isso*”.

Os depoimentos revelam que a possibilidade que o grupo oferece de assimilar novas informações e ressignificá-las é condição indispensável para propiciar mudanças na aceitação do transtorno e na adesão ao tratamento pela pessoa com TAB:

“...depois que eu comecei a fazer a psicoterapia, aí melhorou tudo... lá a gente aprende muito, e a partir daí é que eu fui aceitando mesmo a doença, esclarecendo daqui, dali, ouvindo um e outro do grupo... eu falo que a psicoterapia ela é bem melhor do que às vezes as consultas que nós fazemos no ambulatório, que ajuda demais, muito mesmo.” (C)

“Pra mim ajudou muito porque invés de... se eu pensasse parar com o medicamento, qualquer coisa, o grupo não incentiva isso, o grupo mostra que parando com o medicamento, a crise está em aberto, quer dizer, tem mais probabilidade de ficar doente.” (D)

O grupo constitui um espaço propício para que a pessoa com TAB esclareça suas dúvidas acerca dos vários fatores inerentes à terapêutica medicamentosa como, por exemplo, atitudes adequadas frente ao esquecimento do horário de administração de uma dose do medicamento, entre outros, permitindo ampliação de seu conhecimento acerca de farmacoterapia, como mostram os relatos a seguir:

“Pela terapia em grupo a gente consegue saber bastante coisa de... farmacoterapia.” (G)

“Tudo que se relaciona com a doença, com a medicação, se ele (médico) descobre um livro novo, ele fala daquele livro novo. Ele levou a gente pra assistir um filme... costumo perguntar bastante no grupo sobre a medicação... a gente tem até apostila.” (D)

Ela aprende no grupo que pode ter crise mesmo aderindo ao medicamento, mas que, caso essa ocorra devido ao abandono do tratamento, ou seja, devido à ausência do fármaco no organismo, será mais difícil atingir o “*nível necessário*” do medicamento no sangue para que os sinais e sintomas da crise sejam amenizados. Desse modo, a pessoa com TAB desenvolve a noção de que a responsabilidade e a participação no plano de tratamento do transtorno são fundamentais no resultado terapêutico, passando a aceitar com mais “*cautela*” e “*tranqüilidade*” o transtorno e o tratamento, como expresso nos depoimentos abaixo:

“O médico diz que não pode parar de tomar o remédio, porque se der a crise, até introduzir o medicamento no nível necessário, vai de 14 dias pra frente, pra passar a crise. Se você já estiver em um patamar é mais fácil pra debelar a crise. Isso eu sei, eu sou ciente disso.” (F)

“...eu era uma pessoa que dava muito trabalho, mas que agora aceita tudo com mais cautela, com mais calma, com mais paciência, com mais tranqüilidade... porque tudo isso eu aprendi no HD... com Dr. R. Foi tudo muito bom.” (H)

Alguns aspectos considerados positivos no grupo por alguns pacientes são visualizados de forma negativa por outros. Dentre esses aspectos, destaca-se o objetivo de troca de informações sobre o transtorno e sobre socialização. Enquanto para alguns conhecer o transtorno constitui importante instrumento para lidar com o mesmo, para outros, falar sobre o transtorno torna-se “*maçante*”.

Há pessoas com TAB que, por não compreender e/ou não aceitar os reais objetivos do grupo, crêem que ele visa “*socializar*” o paciente, terminologia esta entendida como “*fazer amigos*”. Nessa perspectiva, como já possuem uma “*roda de amigos*”, não se interessam ou não vêem motivo para sua participação. Uma paciente julga que os profissionais do grupo dão maior credibilidade às informações

fornecidas pelos familiares do que àquelas fornecidas pela pessoa com TAB, como mostra seu relato:

“Eu pedia sempre pra ele (médico), pra psicóloga e pra enfermeira psiquiátrica e eu sempre falava: gente acreditem mais no paciente do que no parente, acreditem, porque o paciente fala mais verdade...” (F)

“Pra mim não surtia efeito não. Aquilo lá é mais pra socializar a pessoa. Eu já tenho minha roda de amigos, tenho eles também, que eu não digo que não são amigos, são. Mais aquilo não interessou muito não.” (J)

“É um grupo muito pesado pra quem não entende da doença, pra quem realmente não quer buscar ajuda é muito pesado... é muito maçante falar muito da doença e eu não estou com cabeça pra ficar ouvindo só doença, doença, doença..”. (M)

Além de possibilitar à pessoa com TAB ampliar seus conhecimentos sobre o transtorno e sua farmacoterapia, o grupo permite-lhe trocar experiências por ser constituído por pessoas com limitações, angústias, aspirações e expectativas semelhantes, porém que estão vivenciando diferentes momentos da história do transtorno.

3.2 Sendo possível trocar experiências no grupo

As pessoas com TAB valorizam o espaço terapêutico que o grupo proporciona para troca de experiências. Nesse espaço é possível compartilhar, além de experiências, seus conhecimentos e sentimentos, numa construção coletiva em que todos são atores da contextualização do transtorno afetivo bipolar.

Nessas circunstâncias, a pessoa com TAB sente-se aliviada e tem sua culpa amenizada ao perceber que outros compartilham do mesmo transtorno e tratamento, podendo, assim, relacionar-se em uma situação de horizontalidade, não havendo o constrangimento de ser visualizada como “*diferente*”. A possibilidade de “*trocar*”, de “*compartilhar*” com o outro é considerada valiosa por ela pelo fato de

estar fundamentada em experiências concretas, transmitidas por pessoas que vivenciam de fato as conseqüências e limitações decorrentes do TAB, como mostram seus depoimentos:

“...todo mundo ali falava, eu tenho essa, eu tenho essa, então quer dizer, era uma troca. Era uma troca que eu acho que é muito importante...” (D)

“Eu entrar naquela roda ali, e eu ver que muita gente teve o que eu tive, é um alívio porque você fica num sentimento de culpa, porque as pessoas te olham diferente.” (G)

“Eu aprendi muito, a gente tira bastante proveito, um passa para o outro as experiências... eu não conhecia a doença, então pra mim foi muito importante o grupo.” (M)

Sentem a auto-estima elevada ao poder transmitir suas experiências e, desse modo, poder contribuir para o tratamento dos demais. Tais aspectos aumentam o senso de pertencimento a um grupo, pois consideram-no como sendo “*verdadeiramente uma família*”, despertando, além disso, as habilidades sociais antes comprometidas com o estigma e o isolamento decorrentes do transtorno. Entendem, também, que o grupo funciona como “*um grito de alerta*” já que possibilita que experiências negativas transmitidas por algumas das pessoas com TAB não sejam reproduzidas por outras:

“...hoje como eu faço parte do grupo, eu acho que ajuda a tua auto-estima. Eu acho que é a estabilidade de você ficar... te dar suporte e o fato de você dar suporte para as pessoas também te ajuda bastante. O fato de eu dar depoimento das coisas que eu passei, do que aconteceu comigo, os ganhos.” (I)

“É uma interação muito boa, muito grande, ali é verdadeiramente uma família, porque todos têm o mesmo problema, então ali você aprende a ouvir do outro pra não estar fazendo o que o outro faz... é um grito de alerta...” (N)

Percebe-se, assim, que a dinâmica do grupo, que inclui a troca de conhecimentos, sentimentos e experiências, parece constituir mola propulsora para

as mudanças no comportamento da pessoa com TAB, pois, à medida que compreende e aceita seu transtorno passa a re-significá-lo e a empreender ações nesse novo contexto.

Desse modo, o grupo pode ser percebido como potencialidade de transformação, de modificação de um determinado contexto por possibilitar à pessoa com TAB re-avaliar os caminhos percorridos, rever sua postura pessoal e seus conceitos, re-significando modelos já cristalizados e alterando sua forma de ver e viver a interação com o transtorno e o tratamento medicamentoso. Nessa trajetória redescobrem suas fortalezas e habilidades para alcançar seus objetivos pessoais e desenvolver um sentido de identidade que lhes permita re-equilibrar-se apesar de seu transtorno.

Os depoimentos mostram que a troca de informações e experiências, vivenciadas no grupo permitem-lhe conhecer diferentes aspectos do transtorno e de seu tratamento, incluindo a existência de novos medicamentos que podem ser utilizados com sucesso mas que não são fornecidos pela rede pública por serem de alto custo.

O conhecimento e incentivo conjunto proporcionados pelo grupo, estimulam a pessoa com TAB a buscar seus direitos em relação ao acesso a tais medicamentos.

4. BUSCANDO SEUS DIREITOS EM RELAÇÃO AO ACESSO AO MEDICAMENTO

Esta categoria evidencia o desejo e as estratégias empreendidas pela pessoa com TAB para acesso aos novos medicamentos que ocasionam menos efeitos colaterais, combinando eficácia com melhor tolerabilidade.

Segue abaixo a representação da categoria **BUSCANDO SEUS DIREITOS EM RELAÇÃO AO ACESSO AO MEDICAMENTO** e, posteriormente, sua descrição:

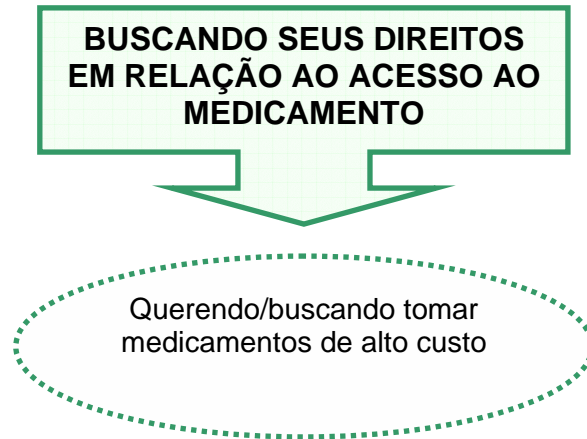


Figura 18 - Implementando estratégias de ação: representação da categoria “Buscando seus direitos em relação ao acesso ao medicamento”.

4.1 Querendo/buscando tomar medicamentos de alto custo

Há pessoas com TAB que, ao terem conhecimento da existência de medicamentos que podem, muitas vezes, ser tomados em menor quantidade diária de comprimidos e que ocasionam menos efeitos colaterais, buscam seus direitos em relação ao acesso aos mesmos. Nessa busca, está implícito o desejo de um tratamento medicamentoso que lhes permita viver socialmente de maneira mais adequada por proporcionar redução dos efeitos colaterais, como revela o depoimento abaixo:

“Lógico que tenho (vontade de tomar medicamento de alto custo), lógico que tenho... eu acho que se de repente para algumas pessoas tem... e essas outras pessoas que começa a dar esses efeitos colaterais, essas pessoas têm que ter um jeito de serem avaliadas, de terem, assim: vamos ver se essa outra medicação melhora esses efeitos..”. (I)

Seus relatos mostram que para adquirir medicamentos de alto custo nos serviços públicos de saúde, como alguns antipsicóticos atípicos, faz-se necessário que o médico responsável pelo paciente “faça um processo”, uma solicitação desse medicamento, justificando a sua necessidade. Para que esse processo seja aceito, por meio da avaliação de um auditor, é preciso que o paciente preencha alguns pré-requisitos, entre eles, ser portador de esquizofrenia, o que já exclui as pessoas com TAB. Dessa forma, quando antipsicóticos atípicos, de alto custo, são solicitados na rede pública, para essas pessoas, geralmente o pedido é negado, como evidencia o depoimento a seguir:

*“Difícil. A minha esposa no CAPS falou com Dra. A., fez um processo, deu entrada, foi no hospital, **negaram**. Só pra quem tem “esquizofrenia”.” (H)*

Quando aprendem no grupo que têm seu direito à saúde “garantido pela Constituição Brasileira” assumem uma postura ativa, mobilizam-se e buscam meios legais, na “justiça”, para lutar por seus direitos em relação ao acesso gratuito a esses medicamentos:

“... aí eu falei: eu tenho mais de 60 anos, tenho direito à medicação, eu vou buscar onde eu tenho direito. Se mudar o medicamento, tiver medicamento melhor, e que tem alto custo, vou entrar com um processo de medicamento de alto custo, eu tenho direito.” (F)

“Aí ela (esposa) falou: nós vamos entrar na Justiça. Foi no Fórum, pegou os documentos, entrou na Justiça e ganhei. Estou pegando agora, o ziprexa, já faz cinco ou seis meses já.” (H)

Há pacientes que expressam indignação frente ao fato de conhecerem pessoas com TAB com “mais condições financeiras” que têm acesso gratuito aos antipsicóticos atípicos. Julgam que tais pacientes são privilegiados por conhecerem

peças com poder de influência nessa questão, conforme exposto no depoimento abaixo:

“Tenho certeza absoluta que existem medicamentos novos de alto custo que eu posso tomar... por que que eu não tenho direito de tomar essa medicação? Eu conheço um punhado de gente que tem mais condições financeiras que eu que tomam essa medicação... mas porque tem, assim... é... cunha, né? Conhece fulano, conhece ciclano, conhece beltrano, não sei o que, vai lá e consegue. Agora o que eu fico pês da vida é que tem gente que tem, tem gente também que não tem condições que tem medicação de alto custo, mas boa parte das pessoas, que tem acesso a essas medicações, são pessoas que têm condições de comprar.” (I)

Mesmo quando buscam e adquirem conhecimentos sobre os vários aspectos relacionados ao transtorno e ao tratamento medicamentoso, as pessoas com TAB lidam de diferentes modos em relação à sua divulgação.

5. LIDANDO COM A DIVULGAÇÃO DO TRANSTORNO

Esta categoria mostra que há pessoas com TAB que, à medida que incorporam ao seu repertório novos conteúdos emergidos da vivência do seu atendimento no hospital, grupo de psicoeducação, entre outras fontes, tentam transmitir seus conhecimentos a outras pessoas com o transtorno, que consideram menos esclarecidas sobre o assunto. Desse modo, ao evidenciarem situações de desconhecimento sobre o transtorno e os medicamentos, por pacientes e familiares, dispõem-se tanto a orientá-los a esse respeito como a incentivá-los na busca ativa dessas informações com o médico, no momento da consulta, como revelam seus depoimentos:

“Olha, isso é assim, assim, é da doença, realmente da doença - Mas isso que ela tem é doença? - A mãe não sabia que a filha tinha era uma doença... Quando você estiver lá no médico, suas dúvidas maiores você tira com o médico, na hora que você estiver lá no consultório você vai conversando. Ela falou: será que eu vou engordar? Eu falei: mesmo que você engordar, o que o médico falou

pra mim, lá do ambulatório? Come um prato de salada antes de almoçar e um antes de jantar. Então, experimenta fazer isso... Falo pro Dr.: nós somos um pouco meio ambulante, porque o que ele falar para nós, nós vamos passando..." (D)

"Inclusive, eu procuro ajudar outras pessoas, quando eu ia no hospital eu falava: não bebe, menino, você pode se complicar - Ah, não vai me acontecer nada - E se te acontecer?" (N)

Além de orientarem outras pessoas com TAB, por ocasião da espera pela consulta, há pacientes e familiares que acreditam ser importante ampla divulgação do transtorno, por meio da mídia ou da participação em grupos sobre o assunto, com o objetivo de prevenir que outras pessoas tenham as mesmas dificuldades em relação ao transtorno e à terapêutica medicamentosa como erro de diagnóstico, intoxicações, entre outras. Crêem não haver programas de saúde adequados para divulgação do transtorno mental, como há para outras condições crônicas como, por exemplo, para a diabetes, resultando em carência de informação e conscientização da população sobre o assunto.

Nesse sentido, mobilizam-se em busca da divulgação do transtorno por meio dos vários meios de comunicação a que têm acesso, como reportagens em televisão, internet, entre outros:

"Tem gente que fica na internet lá, tentando divulgar, pra tentar fazer reportagem sobre a doença. E eu acho bom ter a divulgação. Tem muita gente que tem depressões e depressões, que são bipolares e não estão sabendo." (G)

"Eu gostaria de colaborar... que fosse mais divulgada, que fizessem mais programas de saúde, igual fazem com a diabetes, esse monte de coisa, mutirão, para poder conscientizar a população. Às vezes eles tratam uma pessoa de um jeito, num é, é de outro... Está faltando informação. Está faltando informação, conscientização, programa para conscientizar pessoas que têm doentes como a gente na família... não tem um programa de saúde adequado pra esse tipo de doença. Eles não têm." (J)

Há familiares que incentivam o paciente a divulgar, a “falar em público” sobre o transtorno e o tratamento, com o objetivo de orientar as pessoas a esse respeito, inclusive outras pessoas com TAB e seus familiares. Quando os familiares não expressam tal desejo, há pessoas com TAB que têm receio em expor sobre o assunto, temendo envergonhá-los, como expresso em seus depoimentos:

“Eu acho, assim, que o paciente, ele tem que falar mesmo em público..., nos grupos, para orientar as pessoas. Porque são muitos os que tomam carbolitio e a pessoa não tem idéia disso. Nós que somos pessoas esclarecidas passamos por uma situação dessa (intoxicação), imagina os que não são?” (FH)

“Eu tinha medo da minha família ter vergonha se eu falasse em público, tanto é que... eu vim pedir pra eles se eles tinham vergonha.” (L)

“Tem vez que eu nem conto, porque minha irmã não conta pra ninguém.” (A)

Por outro lado, há pessoas com TAB que, por temerem vivenciar o preconceito e todas as conseqüências, por ele acarretadas, optam por não divulgar que possuem um transtorno mental.

Assim, o constrangimento e as conseqüências de ter um transtorno estigmatizante fazem com que algumas pessoas com TAB afastem-se das pessoas de seu convívio social ou escolham aquelas com as quais entendem que possam se relacionar, ou seja, com as que elas acreditam entender do transtorno. Assim, deliberadamente, escondem informações sobre esse problema, adotando essa atitude por temerem ser rotulados de “louco” por pessoas que não entendem seu “problema”, conforme revelam em seus depoimentos:

“Eu acho que eu me embuti mais. O preconceito depende do teu procedimento, as pessoas nem sabem que você tem o problema, se você sair falando pra todo mundo, você tem que saber pra quem você fala. É aquela história, tem muita gente que entende, mas tem muita gente que não entende teu problema. Na verdade eles pensam, entre aspas: “esse é um louco”. Querendo ou não, você fica

com cisma, você se fecha, porque você se expõe a quem te interessa, a quem você acha que te convém, também vai ficar se expondo pra todo mundo?” (I)

“Eu fui me ausentando, mesmo dentro da minha casa, com a família,... me afastando.” (L)

A opção por não divulgar que possui um transtorno mental parece estar relacionada às interações anteriores dos entrevistados, especialmente com a vivência do preconceito, que geralmente ocasiona sofrimento e limitações em sua vida cotidiana. Os depoimentos mostram que a pessoa com TAB acredita que a revelação de seu diagnóstico pode constituir uma barreira no momento de pleitear um emprego em suas relações sociais:

“Se eu abrir a boca pra falar que eu sou bipolar, aí que eu não vou nunca mais, dificilmente eles vão dar emprego para o bipolar - Bipolar, o que é bipolar? - Bipolar é quem tem problema.” (I)

“Quando a pessoa se aproxima dela que descobre o problema que ela tem, a pessoa fica meio assim... tal.” (FK)

“Eu imagino, às vezes, umas podem ficar pensando: ah! ela é louca, umas coisas assim.” (FM)

Assim, mesmo quando decide não divulgar que possui o transtorno, o fato de ter que utilizar medicamentos diariamente pode constituir fator revelador da sua existência, junto às pessoas com as quais convive, no ambiente familiar, social ou profissional.

A fé constitui outra estratégia adotada pela pessoa com TAB quando se percebe “ENTRE A CRUZ E A ESPADA” em relação à terapêutica medicamentosa prescrita para controle do transtorno.

6. TENDO FÉ

A convivência e, em alguns momentos, o sentimento de impotência frente a uma condição crônica e estigmatizante como o TAB levam freqüentemente pacientes e familiares a se reportarem a uma instância superior como estratégia para enfrentar as dificuldades vivenciadas. Tal categoria é descrita pela subcategoria **buscando auxílio na religião**, conforme representado e descrito a seguir:

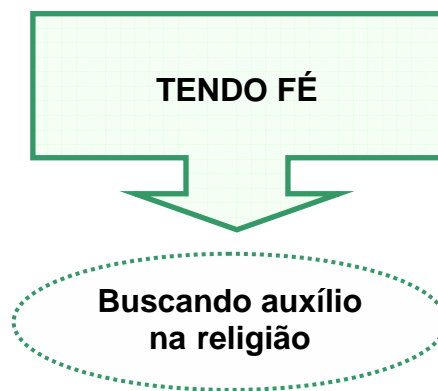


Figura 19 - Implementando estratégias de ação: representação da categoria "Tendo fé".

6.1 Buscando auxílio na religião

Não é incomum, principalmente por ocasião do surgimento do transtorno, pacientes e familiares não o reconhecerem como sendo problema de saúde, considerando seus sintomas como manifestações do sobrenatural. Desse modo, há pessoas com TAB que descrevem peregrinações a diversos centros espíritas e a outros locais de práticas religiosas, em busca de explicação e cura. Tal situação é preocupante quando o próprio médico recomenda ao familiar que leve o paciente a um Centro Espírita para intervenção referente ao transtorno, conforme evidenciado no depoimento abaixo:

"Ele (médico da cidade onde reside) falou: a senhora acredita em Centro Espírita? Ele falou: tem que levar. Aí eu levei ela né..." (FB)

"Meu pai, até em centro espírita ia me levar para benzer..." (F)

“E me levaram em centro espírita, dos irmãos A., pensando que era qualquer coisa que eu tinha de encosto. Levaram em vários centros, não consegui.” (H)

A religião pode, todavia, constituir tanto uma estratégia positiva como negativa, dependendo de como o paciente age frente a sua crença.

Os relatos mostram que há situações em que a pessoa com TAB é estimulada, pela religião, a depositar sua cura exclusivamente em Deus ou em um Ser Superior, não precisando, desse modo, utilizar medicamentos:

“...tudo isso porque eu fui para uma religião em Belo Horizonte. Lá eles falaram para tentar tirar a medicação que Deus curava, começou piorar...” (B)

“Já pensei em cura através da religião.” (C)

“...a Universal, eles falam muita coisa na cabeça. Eu levei ela na igreja cinco vezes, aí eles falavam: pode ir tirando, vai tirando, tirando... tira dois... não foi bom pra ela não... você experimentava de tudo né.” (FB)

Algumas pessoas com TAB, apesar de persistirem no tratamento clínico, relatam acreditar que seu transtorno não será solucionado apenas pelos médicos. Crêem que “Deus deixou os médicos”, mas que estes precisam ser por Ele “iluminados” para que possam atuar. Portanto, a religião é tida como recurso de alto valor terapêutico para a maioria dos pacientes entrevistados:

“Deus deixou os médicos, você tem que pedir para o Espírito Santo iluminar teu médico pra ele achar tua doença.” (A)

“Eu acredito que tenha muita coisa espiritual, mais não é por isso que eu deixo de tomar remédio. Tem muita coisa espiritual envolvida... eu estudo muito sobre terapia de vidas passadas, o sistema de cura de doenças. A cura através da terapia de vidas passadas. Hoje eu sou médium, eu trabalho...” (G)

Embora algumas religiões estimulem a cura exclusivamente pela fé, outras trazem em sua “doutrina”, “publicações” sobre a necessidade de a pessoa “procurar o médico quando não está bem”, como revelam os depoimentos abaixo:

“Nossas publicações, elas mesmo falam que quando a gente não está bem, a gente tem que procurar o médico, e procurando o médico, evidentemente que é o psiquiatra. Lá eles incentivam.” (D)

“... até mesmo na doutrina explica que Jesus, ele também foi um médico, entendeu?” (C)

Desse modo, a fé pode constituir um modo de pensar construtivo, um sentimento de confiança, uma estratégia de enfrentamento das limitações e sofrimentos impostos pelo transtorno. Tendo fé, “deixando na mão de Deus” é como, muitas vezes, a pessoa com TAB e seu familiar conseguem forças para lidar de maneira otimista com o presente e enfrentar o futuro, com uma parcela de conforto e resignação, como expressam em seus relatos:

“...então eu deixo na mão de Deus, né.” (I)

“Era eu e Deus, e meus médicos.” (L)

“Eu falei: nossa é duro né. Eu chorava e ficava desinquieta, mas falei: pega com Deus, só ele que dá força. Foi muito difícil pra mim...” (FB)

Nesse contexto, há familiares que acreditam que a religião “ajuda” no que se refere à convivência com o transtorno, atribuindo “primeiro à ajuda de Deus” e “depois do médico” o fato de a pessoa com TAB estar bem. Outros familiares julgam que a religião pode “atrapalhar a vida” do paciente e “afastá-lo” emocionalmente, conforme mostram seus depoimentos:

“Eu acho que a religião ajuda bastante. Hoje, graças a Jeová, ela tá boa, e ao médico também. Porque primeiro ajuda de Deus, depois do médico.” (FD)

“Depois que teve esse problema, essa doença, é que ela entrou nessa religião. Então, eu acho que agora ela indo nesse lugar de centro, eu acho que pode atrapalhar a vida dela. Ela entrando nesse lugar aí, então ela vai afastando mais ainda de mim.” (FG)

A descrição das estratégias empreendidas pela pessoa com TAB, frente ao fenômeno, revela que a mesma interage com as situações, influenciada pelas experiências pregressas com o transtorno, crises, hospitalizações e terapêutica medicamentosa, que a auxiliam a traçar as estratégias, que tanto podem facilitar como dificultar a sua experiência.

D. APRESENTANDO AS CONDIÇÕES INTERVENIENTES

Encontramos como condições intervenientes do fenômeno em estudo as categorias: **TENDO DIFICULDADE DE ACESSO AO MEDICAMENTO; TENDO ALTERAÇÕES NAS RELAÇÕES FAMILIARES e RECEBENDO INCENTIVO PARA PARAR OU REDUZIR MEDICAMENTOS.** Essas categorias e as subcategorias que as compõem são representadas na figura a seguir, sendo descritas separadamente na seqüência.

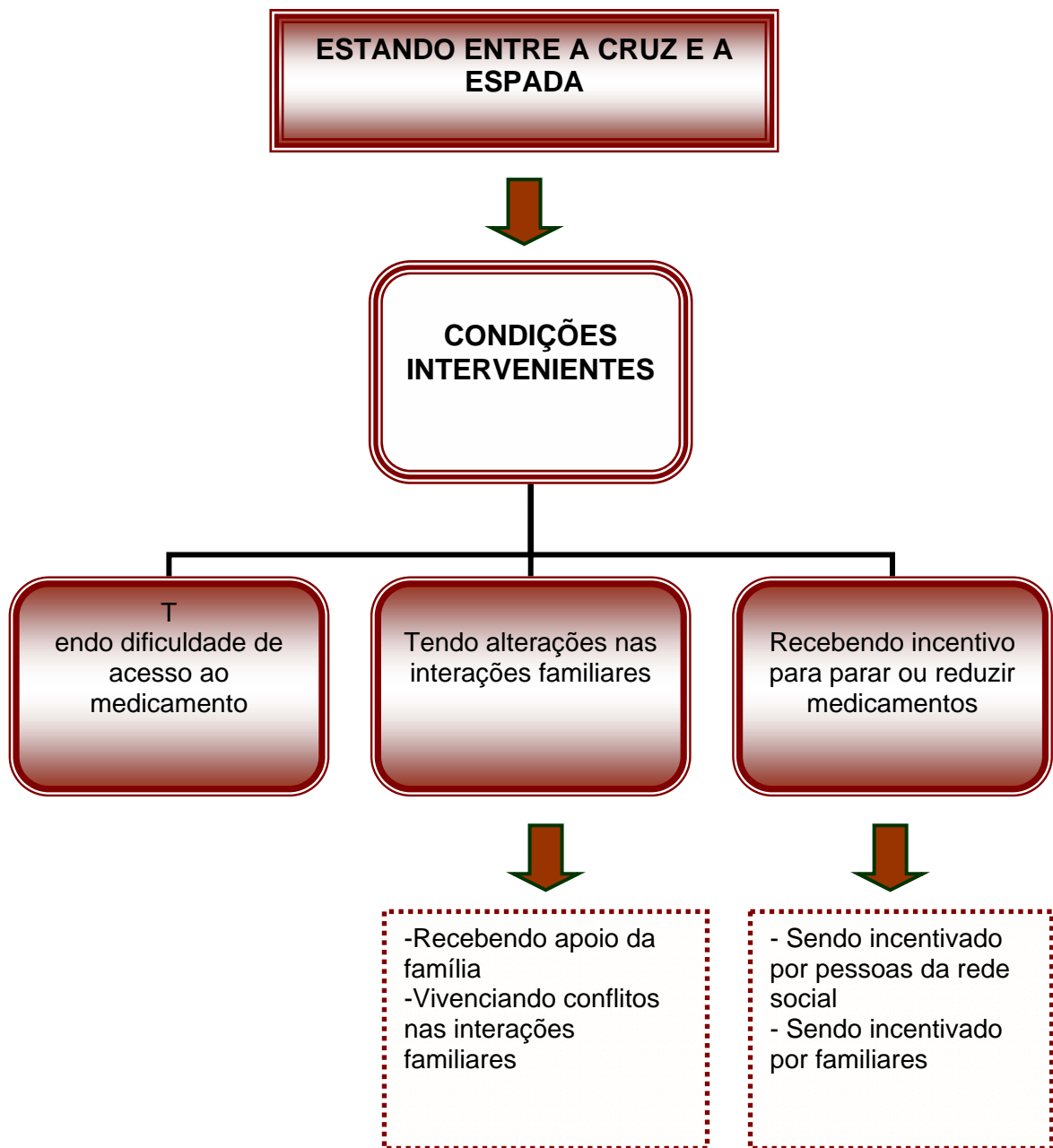


Figura 20 – Diagrama das Condições intervenientes do fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”

1. TENDO DIFICULDADE DE ACESSO AO MEDICAMENTO

Os relatos das pessoas com TAB revelam que a dificuldade de acesso ao medicamento pode constituir fator interveniente na adesão à terapêutica medicamentosa e, conseqüentemente, no prognóstico do transtorno.

Apesar de vários dos medicamentos utilizados no controle do TAB serem fornecidos pela rede pública de saúde, “às vezes ocorre de não haver a medicação” nela disponível. Quando não adquire gratuitamente o medicamento, geralmente a pessoa com TAB precisa “*arcar com a despesa*”, sendo “*difícil*”, como mostram seus depoimentos:

“Às vezes ocorre de não haver a medicação no hospital. Quando não há no hospital, eu tenho que comprar em farmácia, quando não há possibilidade de ganho, a gente tem que arcar com a despesa. É difícil, viu?” (E)

“Muitas vezes eu comprei. Tinha mês que eu gastava 500 ou 600 reais... Ah, isso forçava a minha barra. Porque se eu tinha que comprar duas caixinhas para varar o mês e começar o outro, eu comprava uma para depois, quando fosse o pagamento do outro mês, comprar a outra...” (F)

Há situações em que a pessoa com TAB não consegue se manter estável com os medicamentos fornecidos pela rede pública ou apresenta sérios efeitos colaterais com o uso deles. Quando isso ocorre, faz-se necessária, muitas vezes, a prescrição de medicamentos, de alto custo para o paciente.

Frente a tal situação, quando o familiar tem conhecimento da necessidade do medicamento, sabendo que o paciente “*não pode parar*” de utilizá-lo, percebe-se tendo que “*fazer um sacrifício*” para arcar com essa despesa. Seus depoimentos mostram que, muitas vezes, deixam de comprar “*uma roupa*” ou “*qualquer outra coisa*” de que estejam necessitando, por julgar que “*o medicamento está em primeiro lugar*”:

“...tomo uma olanzapina, 5 miligramas, porque a Dra. essa última vez me receitou um medicamento que custa R\$400,00 ou R\$500,00.” (H)

“...estou comprando desse remédio aí, é desse daí que ela está tomando, ela não quis tomar daquele outro, sentia mal. Então, agora eu estou comprando esses remédios para ela. Está meio difícil, porque eu estou pagando... parar ela não pode, eu falei tem de fazer um sacrifício né...” (FB)

“Se tivesse que comprar uma roupa, qualquer coisa, não, era o remédio primeiro, se desse bem, se não desse, era o remédio em primeiro lugar.” (FD)

Há pessoas com TAB que desejam seguir a terapia medicamentosa, mas, em determinados momentos, não dispõem de recursos financeiros para isso podendo permanecer por um período de tempo sem utilizá-lo adequadamente, aumentando o risco da ocorrência de crises.

Contudo, há aquelas que adotam estratégias para não interromper o uso do medicamento como, por exemplo, solicitá-lo a amigos que o utilizam ou conseguir amostra gratuita com os profissionais da saúde:

“Eu já fiz isso (não tomar). Eu estava sem dinheiro e não quis pedir dinheiro. Até foi um dia que eu fiquei ruim, comecei a chorar...” (G)

“A fluoxetina que uma época não teve, eu consegui doação, porque comprar... ela é muito cara... Cheguei ficar (sem tomar)... cheguei ficar até eu conseguir a doação.” (K)

“...quando eu não podia mais comprar, que eu não tinha mais emprego de jeito nenhum... Vamos supor, se eu não tivesse, igual acontece, tem umas amigas minhas que tomam o remédio igual eu, então, se eu não tenho, elas têm, então vamos emprestar dois comprimidos, três comprimidos se for o caso.” (D)

“...nós tivemos dificuldade porque é muito caro, a gente comprou... Depois, vai eu pedir para vários amigos, aí consegui algumas amostras.” (FH)

Nesta situação, os familiares preocupam-se com o fato de não conseguirem o medicamento na rede pública e “*não ter condições de comprá-lo*”, pois sabem da possibilidade da crise na sua ausência bem como da dificuldade em lidar com o comportamento da pessoa com TAB quando em crise:

“... medo de ser muito caro o remédio, a gente não ter condição de comprar. Cada vez que muda o remédio, vai ficando cada vez mais caro. Que nem esse aí agora que ela está tomando. E se tiver que comprar esse remédio aí, se ela não tiver recebendo esse dinheiro dela, eu não sei...” (FG)

“...que nem eu fiquei preocupado agora, onde ele pega o remédio... está faltando o carbonato de lítio... eu tenho preocupação sim,...” (F1)

O acesso ao medicamento constitui, assim, fator primário para que a pessoa com TAB possa decidir sobre a adesão a ele, pois, se não o adquire, não há possibilidade de utilização, mesmo que este seja o seu desejo.

Outro aspecto que pode constituir importante fator interveniente relacionado ao fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA” consiste na interação familiar, já que esta pode tanto facilitar quanto dificultar as estratégias adotadas pela pessoa com TAB.

2. TENDO ALTERAÇÕES NA INTERAÇÃO FAMILIAR

Esta categoria revela que a presença do TAB pode gerar nos familiares uma variedade de sentimentos que podem exercer tanto influência positiva quanto negativa no curso do tratamento.



Figura 21 - Apresentando as condições intervenientes: representação da categoria “Tendo alterações nas relações familiares”.

2.1 Recebendo apoio da família

Há pessoas com TAB que percebem e vivenciam o apoio dos familiares em relação ao tratamento medicamentoso. Este apoio é percebido pelo paciente por meio de “*conselhos*” e de preocupação daqueles em relação ao uso correto do medicamento, como revelam seus depoimentos:

“Sempre aconselham que eu tome o remédio certinho e eu sigo à risca..., eu tomo todo o dia o remédio.” (H)

“... minha mãe, minha irmã, a família toda me apoiou como sempre, me ajudaram da melhor forma possível... família é tudo. Essa baixinha aqui ó (aponta a esposa)... o que ela já passou de maus bucados por minha causa... Ela não deixa eu ficar sem, ela traz pra mim, ela sabe a quantidade... Eu deito do lado dela e, se eu apagar, ela está alerta... ela vai lá, pega a medicação, dá direitinho... mas são raras as vezes que precisa...” (E)

Alguns pacientes julgam que o relacionamento familiar “*mudou para melhor*” após o surgimento do transtorno, que a relação entre os membros da família “*estreitou*”. Esses pacientes relatam receber atenção e aconchego dos familiares:

“Ah! tem coisa que mudou pra melhor. Depois que eu fui internada meu pai mudou muito com a gente, ele era mais quieto, de não conversar. Então, eu acho que mexeu muito, aí ele mudou. Ele conversa mais com a gente, ele tem o relacionamento melhor com os meninos, ele melhorou.” (G)

“Mudou, mudou, porque estreita a relação. A minha mãe já desencarnou, mas ela era assim, era colo... a pessoa fica mais próxima... maior aconchego.” (N)

Após a história de abandono e auto-controle dos medicamentos, resultando em várias crises e internações, a família reconhece o transtorno e chega a conclusão de que “é doença mesmo” e que, por conseguinte, o paciente “não pode parar” de utilizar o medicamento. Desse modo, o familiar pode mostrar-se irritado com o paciente quando sabe que ele, por algum motivo, não o informa de que não está tomando o medicamento, como mostram os depoimentos abaixo:

“...na época que ela ficou sem, ele (pai) ficou danado com ela. Eu também fiquei, porque ela não devia ter ficado sem tomar o remédio. Mas como ela não estava agüentando, aí ela me falou que não tinha o remédio, eu pedi para ela para mandar fazer.” (FG)

“Ah, ela tem que tomar, não pode parar, todo mundo fala, ela não pode parar... é a doença mesmo, não adianta, agora ela tem que tomar o remédio... direitinho.” (FB)

“...quanto a parar de tomar medicamento, se eu ver com certeza eu vou tomar uma medida porque não tem como, não tem como mesmo.” (FI)

Alguns familiares ficam atentos e verificam se de fato os pacientes estão utilizando os medicamentos, principalmente quando ele já tem história anterior de não adesão ao tratamento ou logo após um período de internação. Neste último caso, geralmente o familiar assume a administração do medicamento e, depois de algum tempo, o paciente passa a exercer papel ativo no seu tratamento, “assumindo” tal responsabilidade.

Há familiares, ainda, que ajudam o paciente estimulando-o na realização de atividades cotidianas, especialmente na fase de depressão, visando ao aumento da auto-estima:

“Eu só cuido do medicamento dele quando ele regressa de uma internação. E durante o tempo que muda a dosagem, eu participo. Eu que dou, eu que faço a partilha dos remédios quando tem que partir, mas depois ele assume e aí eu não cuido mais não.” (FH)

“Toda vez dela tomar o remédio, quando não era eu, era meu marido que ia lá ver se ela estava tomando mesmo.!(FD)

“Quando eu saí em 2004, eu não queria mais sair de casa, fazer nada. Nem ir ao barbeiro cortar o cabelo, ela falou: liga lá, vai cortar o cabelo. Liguei, fui, comecei voltar aos poucos.” (H)

Os depoimentos revelam que a família cumpre importante papel no tratamento do TAB, podendo ajudar o paciente a aceitar a realidade do transtorno e a necessidade de tomar continuamente o medicamento, incentivando a adesão ao tratamento. Constata-se, entretanto, que essa nem sempre é a realidade das pessoas com TAB, as quais podem vivenciar conflitos nas interações familiares.

2.2 Vivenciando conflitos nas interações familiares

Em decorrência dos sintomas do transtorno apresentados pelo paciente, principalmente na fase de mania e das hospitalizações recorrentes, a família experimenta a desestruturação do seu cotidiano e o sofrimento, gerado, especialmente, pelas relações conflituosas com a pessoa com TAB, como evidenciam os relatos a seguir:

“Como naquela época da doença ela pegou raiva de mim, tudo então a mãe é... descarta. Às vezes eu vou falar com ela, ela grita comigo, sabe. Fala pra mim, coisas que não deve falar para uma mãe, sabe. Eu escuto e fico quieta...” (FG)

“O meu marido, ele é um cara impertinente, mas ele começou a ficar mais impertinente comigo.” (L)

Desse modo, os comportamentos apresentados pela pessoa com TAB tendem a desestabilizar as relações familiares. Já o familiar, por falta de preparo e de informações, muitas vezes revê as agressões e exige do paciente mudanças comportamentais que ele é incapaz de realizar. Os depoimentos revelam que essa dificuldade de entendimento mútuo pode tornar a convivência doméstica “*muito difícil*”:

“Muita coisa... você sabe que a gente fica, todo mundo fica nervoso. Às vezes por qualquer coisinha ela já está nervosa, um não tem paciência com o outro, o outro não tem com o outro... então vira... Tem vez que não dá certo, mas a gente vai controlando. Mas agora está dando pra controlar, mas antes não dava não. Nossa! Era muito difícil, mas difícil mesmo, viu. Tem hora que ela não entende a irmã dela, a irmã dela não entende ela, às vezes a gente não entende ela, ela não entende a gente, então fica assim, tem hora que fica um pouco difícil.” (FD)

Há pessoas com TAB que expressam vivenciar sentimentos de descaso e indiferença provenientes dos familiares. Queixam-se do fato de os familiares não se interessarem pela sua condição de saúde, pelo seu tratamento medicamentoso, não os acompanharem às consultas médicas ou às internações psiquiátricas, como mostram seus relatos:

“Não, não, nos damos bem. Ele (irmão) segue a vida dele... Tenho outro também que não está nem aí, nem aí de perguntar.” (A)

“Eu não levo as minhas filhas porque elas não me acompanham, não sabem quanto de remédio que eu tomo, que médico que eu vou.” (F)

“... no hospital, a hora que você acabou de ser consultada, ela (médica) fala assim: você vai ficar internada. Tua mãe não espera nem você deitar na cama, e vai embora, aí todo mundo que está do teu lado está com acompanhante. Minha mãe não trabalha fora... Minha mãe nunca foi no hospital comigo.” (G)

Se, por um lado, a família tem dificuldades para conviver com a pessoa com TAB, esta também pode ter as suas dificuldades e receios em relação à sua família. Há pacientes que atribuem o desenvolvimento do transtorno a um processo de interação familiar “*tumultuado*” e “*traumatizante*” desde a infância; outros, às “*pressões*” provenientes cotidianamente do ambiente doméstico.

Seus depoimentos mostram que não é incomum a pessoa com TAB divorciar-se, como consequência dos conflitos vivenciados no ambiente doméstico e, quando isso ocorre, aquela com história de baixo apoio familiar tende a sentir-se “*mais sozinha*”:

“Às vezes ele está naquele estado por causa da casa, do ambiente do parente, das 24 horas que ele passa no ambiente, da pressão que ele sofre...” (F)

“A minha relação com a família, pelo menos o que o médico fala é que meu problema todo veio da minha infância, eu tive uma infância muito tumultuada, muito traumatizada.” (K)

“Quando eu me separei, eu fiquei quase dois anos sem ter nenhum relacionamento com a minha esposa e as minhas filhas, elas cortaram o relacionamento comigo...” (I)

“Uma vez por mês você leva um familiar (no grupo). A minha maior dificuldade era levar o familiar, por quê? Porque ninguém tomava... a minha vida sempre foi muito sozinha, depois da separação eu fiquei mais sozinha...” (M)

Os depoimentos revelam a presença de conflitos nas relações familiares, provenientes tanto dos sintomas apresentados pela pessoa com TAB, especialmente na fase de mania do transtorno, como da dificuldade da família em lidar com o comportamento do paciente. Além de vivenciar conflitos nas relações familiares, não é incomum a pessoa com TAB receber incentivo, dos mesmos e das pessoas da rede social, para parar ou reduzir os medicamentos que utiliza.

3. RECEBENDO INCENTIVO PARA PARAR OU REDUZIR OS MEDICAMENTOS

Esta categoria mostra que a pessoa com TAB recebe incentivo de diferentes origens para que abandone ou diminua a dosagem prescrita do medicamento, e que, apesar das pressões sociais e familiares nesse sentido, freqüentemente citadas por ela, nem sempre essas são as opções que adota.

A categoria **RECEBENDO INCENTIVO PARA PARAR OU REDUZIR MEDICAMENTOS** pode ser descrita pelas duas subcategorias apresentadas na figura abaixo e descritas a seguir.



Figura 22 - Apresentando as condições intervenientes: representação da categoria "Recebendo incentivo para parar ou reduzir medicamentos".

3.1 Sendo incentivado por pessoas da rede social

Talvez por acreditar que os medicamentos estão "*fazendo mal*" para o paciente, há amigos que o incentivam a diminuir progressivamente a dose. Outros, frente à observação de efeitos colaterais, como o aumento excessivo de peso, estimulam-no a "*largar de tomar*" os medicamentos.

Há, ainda, pessoas que, por não conhecerem a evolução do transtorno, e não terem contato com os pacientes nos momentos de crise, julgam que eles "*não têm nada*". Assim, incentivam-nos a não tomar o medicamento com a justificativa de

que o mesmo “*intoxica*” e os deixam “*dependentes*” como revelam os depoimentos abaixo:

“...vai diminuindo, vai diminuindo, falaram (amigos). Não, se tem que tomar a quantia certa como que eu vou diminuir... Por acharem que talvez,... que está me fazendo mal.” (A)

“As pessoas falam: ah, larga a mão de tomar todos esses remédios, olha, você tinha um corpinho tão lindo, olha como você engordou!” (G)

“Muitos... a gente sai, eles falam: mas você não tem nada, por que você está tomando remédio, tá se intoxicando? Porque com o remédio você fica dependente. Mas eu não, eu pra mim eu acho que o que eu faço é certo.” (N)

O incentivo para abandono da terapêutica medicamentosa pode, também, vir de religiosos que estimulam a pessoa com TAB a freqüentar suas igrejas e a abandonar o medicamento, por acreditarem que “*Deus é que cura*”, como mencionado nos relatos a seguir:

“...eu vou, às vezes sou convidada pra ir em algumas religiões, eu ouço muita coisa... que não deve tomar, que é Deus que cura. Já falaram para eu parar de tomar remédio, pensar em Deus, ir para uma igreja, mas não parei de tomar o remédio... porque fé em Deus eu tenho.” (K)

“...vizinhos... falaram que é para eu procurar a igreja universal, que lá eles têm cura...” (FK)

Embora a ingestão de álcool seja-lhe proibida, devido ao consumo permanente de psicotrópicos, seus depoimentos revelam que é comum o estímulo para ela beber, por pessoas da rede social que não reconhecem a gravidade do transtorno. Quando se encontra nessa situação, tende a aceitar um “*golinho*”, só um “*pouquinho*” para “*fazer a honra da casa*” e não “*desfazer*” de quem lhe oferece:

“Já me falaram, no bar onde eu tomava cerveja, as pessoas falavam para tomar cerveja e parar com o remédio. Falavam...” (I)

“...têm pessoas que me dão as coisas de bebiba... colegas que fazem suco de jabuticaba. Eu falo: não, não. Eu tomo um golinho ali para não desfazer.” (A)

“... muito raro de eu não tomar, muito raro... tomo só um pouquinho porque a pessoa insiste. Mas é muito pouquinho, só para fazer, vamos dizer, às vezes da casa, a honra da casa...” (C)

Há pessoas com TAB que, quando ingerem bebida alcoólica, não utilizam o medicamento naquele dia, não “misturam” porque sentem “medo” das conseqüências da interação do mesmo com o álcool, voltando ao consumo adequado do medicamento no dia seguinte.

Outras fazem uso concomitante de álcool e medicamento e, embora julguem que o álcool inibe o efeito daquele, temem interromper o uso do medicamento e “ficar pior do que já está” em relação ao transtorno. Há, ainda, os que acreditam não haver problemas em associar álcool e psicotrópicos:

“Eu já fiz isso no fim do ano, às vezes vai para mãe, no ano novo ou no natal, qual eu estiver lá... aí eu tomo, eu tomo assim até uma taça, meia taça, então eu não tomo (medicamento) eu não misturo.” (C)

“Hoje em dia se eu bebia uma vez no mês... eu não gosto de cerveja, mas eu gosto de vinho, então se eu saio num dia, eu não sou de beber a noite inteira, se eu tomo uma taça de vinho, estou feliz... Eu tenho medo de tomar (o medicamento)... Aí eu não tomo... No outro dia eu tomo normal.” (G)

“Tomava. Eu tinha medo de repente de parar de tomar e ficar pior do que eu já estava. Sabia, lógico, que eu estando bebendo, eu estava inibindo a medicação. Nas últimas vezes que eu bebi, cheguei a tomar de 12 a 15 cervejas sozinho...” (I)

“A, a minha filha é bióloga e ela disse que pode tomar e beber. Tomo e não acontece nada.” (A)

O incentivo de pessoas da rede social para redução ou abandono do medicamento é freqüente, mas aquele pode, também, ser proveniente de familiares.

3.2 Sendo incentivado por familiares

Algumas pessoas com TAB encontram nos próprios familiares o incentivo para abandono ou redução da dose do medicamento, incentivo esse que pode ser resultante de diferentes motivos, entre eles, a dificuldade de entendimento do familiar sobre o transtorno, a crença de que o medicamento não está trazendo resultados positivos, já que fica “*tomando cada vez um diferente*”, como mostram os depoimentos de pacientes e familiares:

“...então ele (esposo) fala assim; toma menos... todo dia; toma menos. Então eu não posso aí eu cato e tomo os comprimidos. Ele tomou a atitude (de parar de tomar medicamentos), falou: não, se você passar mal a gente sabe onde e como correr. Eu tomei essa atitude junto com meu esposo.” (C)

“... professor lá, falou que a medicação seria para freiar o dia que tivesse uma crise, não ia impedir dela ter uma crise. Eu penso que se fosse para palpitar eu optaria por não tomar e ter a crise que fosse.” (FC)

“Antes parar de tomar do que ficar tomando cada vez um diferente.” (FL)

Uma das entrevistadas refere ter recebido estímulo do familiar de outro paciente para reduzir o medicamento e manipular o exame de litemia, orientando-a a diminuir a dose diária ingerida e a tomar a dose prescrita durante uma semana, antes da realização do exame, conforme evidenciado no depoimento a seguir:

“Ele (familiar de outra paciente) mesmo falou: você é um tonto, por que você não faz.... chega no dia do exame, você pega e toma, eu conheço gente que faz isso. O marido da moça falou: você toma, se é pra tomar quatro, você vai tomar dois, todo o tempo, chega uma semana antes da litemia, você toma os quatro. E ela faz até hoje isso.” (I)

Os depoimentos revelam, assim, que, além dos motivos internos e conflitantes relacionados à adesão à terapêutica medicamentosa com os quais deve conviver e lidar diariamente, a pessoa com TAB recebe, ainda, influências externas

que contribuem para acentuar tais conflitos, levando-a a sentir-se “ENTRE A CRUZ E A ESPADA”, no que se refere ao uso do medicamento.

Tendo compreendido as condições intervenientes do fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”, passa-se a refletir sobre as conseqüências a ele relacionadas.

E. ANALISANDO AS CONSEQÜÊNCIAS

As categorias que compõem as conseqüências do fenômeno são: **QUESTIONANDO A ADEQUAÇÃO DA PRESCRIÇÃO MÉDICA, NÃO SEGUINDO A PRESCRIÇÃO DE MEDICAMENTOS** e **TENDO TENTADO SUICÍDIO**. Tais categorias mostram que, ao sentir-se “ENTRE A CRUZ E A ESPADA” em relação à terapêutica medicamentosa, especialmente devido à presença de efeitos colaterais, o paciente questiona a adequação dos medicamentos que lhe foram prescritos. Há pessoas com TAB que, principalmente no início da história do transtorno, frente ao contexto vivenciado, optam por não seguir a prescrição de medicamentos, havendo, ainda, as que pensam em suicídio, ou tentam-no.

Na figura 23, são apresentadas as categorias que descrevem as conseqüências do fenômeno, analisadas, a seguir, separadamente em suas subcategorias.

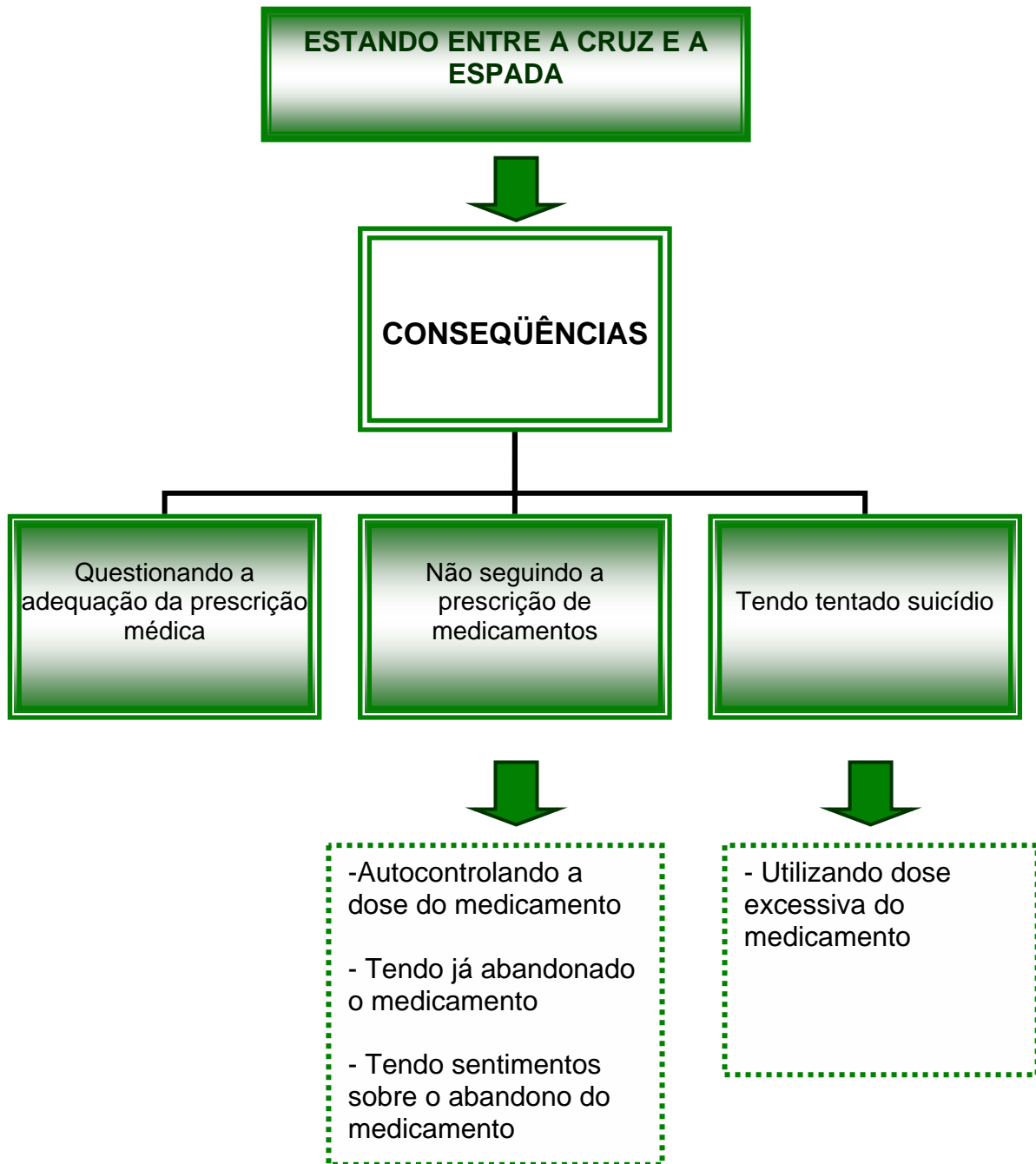


Figura 23 – Diagrama das Conseqüências do fenômeno “Estando entre a Cruz e a Espada”

1. QUESTIONANDO A ADEQUAÇÃO DA PRESCRIÇÃO MÉDICA

Esta categoria mostra que as pessoas com TAB e seus familiares apresentam vários questionamentos acerca da prescrição de medicamentos que recebem, seja pela insatisfação em ter sua prescrição alterada por outra, que julga

ter piorado sua condição clínica, seja por desejar alteração da prescrição frente aos efeitos colaterais, entre outros.

Há aquelas que, após muitos anos utilizando um mesmo medicamento para controle do transtorno, questionam a conduta médica quando recebem a prescrição de um novo medicamento e não se sentem bem com a sua utilização.

Por outro lado, há ainda as que, por julgarem estar utilizando uma quantidade exagerada de medicamentos, em termos tanto de dose quanto de número de comprimidos diários, questionam a conduta médica por não terem sua prescrição alterada para medicamentos que possam ser utilizados em menor quantidade e com menor risco de “danos”, como revelam os depoimentos a seguir:

“Não sei, será que o haldol faz mal? Que o haldol está fazendo mal? Porque eu tomei a vida inteira. Se o haldol fizesse mal como eles acham que é, eu preferia é ficar com o haldol que dava certo... Falou o outro (médico): então nós vamos te dar o Lítio que é melhor. E eu não sinto bem não, eu estou achando que depois que esse lítio entrou na minha vida o negócio modificou tudo. Eu estava sentindo melhor.” (A)

“Eu fico pê da vida às vezes por causa de medicação. Eu falo, será que não tem nenhum medicamento que eu posso tomar menos? Eu sempre questiono com relação se não tem uma outra medicação que possa substituir com uma quantidade menor de medicamento para não causar tanto dano.” (I)

A questão da dosagem diária de medicamentos necessária para manterem-se estabilizados no período intercrise é freqüentemente questionada tanto pela pessoa com TAB quanto pelo seu familiar. Isso ocorre, principalmente, quando ambos demonstram pouco entendimento acerca da evolução do transtorno, acreditando que, fora da crise, o paciente não está doente e, portanto, não tem necessidade de utilizar medicamentos:

“...porque o meu esposo, assim ele é contra tomar tanta medicação se a pessoa não precisa... ele não concorda com a quantidade de medicação que eu também concordo com ele nesse ponto.” (C)

Há pacientes e familiares que frente à presença de sérios efeitos colaterais também questionam o benefício da dosagem e do número de medicamentos que utilizam como revelam seus depoimentos:

“...era demais, muito remédio. Eu achava que estava tomando demais que, às vezes, até mal que ela sentia era de remédio demais. Eu achava que era demais... Eu falava pra ela (médica), ela falava pra mim que não, que ela era que sabia, que ela que era a médica... Então, eu achei que foi intoxicando ela com esses remédio.” (FG)

“A única coisa que eu penso é assim, será que não tem alguma coisa que eu posso substituir e diminuir essa quantidade, porque eu acho que eu tenho já efeitos colaterais que comprovam que essa quantidade de medicação já né,...” (I)

Há pessoas com TAB que não aceitam ou questionam quando recebem a prescrição de antipsicóticos. Esta situação pode ser explicada, entre outros aspectos, pelo fato de o paciente ler na bula que tal tipo de medicamento é indicado para esquizofrenia, transtorno este de difícil aceitação social, devido à grave desorganização dos processos mentais que ocasiona, como mostram seus depoimentos:

“... lógico que eu questionei, o Seroquel eu questionei sim. Eu queria saber porque eu li a bula e vi que era pra esquizofrenia. Eu queria saber se tinha mais alguma coisa, porque eu não ia saber mas ele (médico) sabia... aí ele chegou lá, escutou ela (professora) e pegou e me deu (Seroquel) e eu falei: pra que que é isso? E ele não falava. Mas por que que ele não falava? Eu estudei toda a gama de medicamento com ele. Por que ele não falou pra que que é? “(F)

“A primeira coisa que eles fizeram foi mudar tudo. Tiraram, puseram dois gramas de ácido valpróico, de uma vez assim... Aí eu perguntei: por quê? Não, é porque eu acho que é mais indicado para teu caso. Aí eles puseram mais o equilid... A mania franca acho que tem o F31 e o F31-2..., não precisa de antipsicótico” (L)

Os questionamentos acerca da quantidade de medicamento prescrita, do risco e benefício em relação aos efeitos colaterais, da necessidade ou não de alteração no tipo de medicamento utilizado, entre outros, podem constituir fatores relevantes para o não seguimento da prescrição.

2. NÃO SEGUINDO A PRESCRIÇÃO DE MEDICAMENTOS

Esta categoria revela que, por inúmeros fatores, nem sempre a pessoa com TAB utiliza os medicamentos conforme a prescrição médica, sendo esta uma das conseqüências de sentir-se “ENTRE A CRUZ E A ESPADA” quanto ao tratamento medicamentoso.

A categoria **NÃO SEGUINDO A PRESCRIÇÃO DE MEDICAMENTOS** é composta de três subcategorias: **Autocontrolando a dose do medicamento**, **Tendo já abandonado o medicamento** e **Tendo sentimentos sobre o abandono do medicamento**, descritas a seguir:

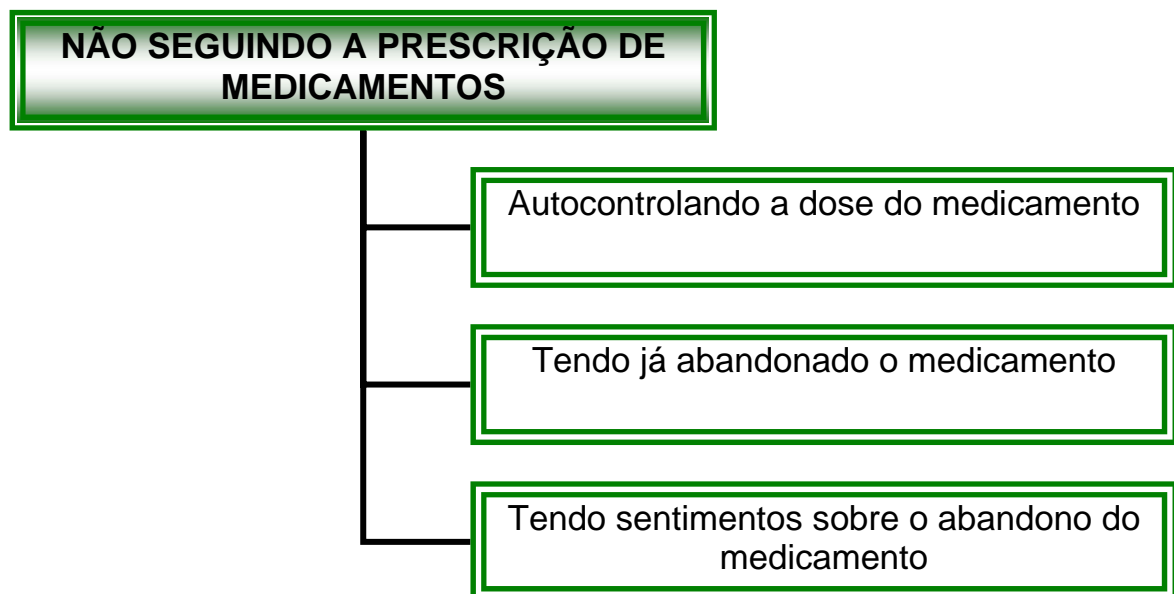


Figura 24 - Analisando as conseqüências: representação da categoria “Não seguindo a prescrição de medicamentos”.

2.1 Autocontrolando a dose do medicamento

Há pessoas com TAB que aceitam as prescrições de medicamentos, não sem testar, porém, as suas variações para avaliar o estado atual do transtorno e a possibilidade de retirar ou diminuir a dose, como mostra o depoimento a seguir:

“...depois vieram umas determinadas pressões que eu não estava suportando... aí eu retomei, né, a medicação... na quantidade que eles prescreviam...” (C)

Alguns pacientes, por já utilizarem medicamentos há muitos anos para o controle do transtorno, julgam que podem aumentar ou diminuir as doses ou optar por tomá-los ou não em alguns horários, de acordo com a sintomatologia que estão apresentando. Assim, por exemplo, se julgam estar calmos, não identificam a necessidade de utilizar um benzodiazepínico que lhes foi prescrito, optando por utilizá-lo quando se sentem “nervosos”. Outros, quando identificam a presença de efeitos colaterais desagradáveis e/ou que limitam suas ações cotidianas, fazem opção por não utilizar o medicamento que acreditam estar causando-lhe danos ou distribuir a sua dosagem diária nos horários que julgam mais adequados, como revelam seus relatos:

“...que nem agora mesmo, eu estava ficando nervosa com ele, eu fui lá tomei o diazepam que era para eu ter tomado de manhã, que eu não tomei, tomei agora...” (K)

“De manhã não dava certo, eu não posso fazer nada... porque eu vou começar a mexer em fogo, mexer nas coisas, e se acontecer qualquer coisa comigo? Hoje eu não pude tomar três comprimidos, falei: não depois eu vou acabar caindo na rua. Agora, quando chega à noite eu tomo os quatro, também é tiro e queda já tem que ir deitar senão eu caio.” (A)

Há pessoas com TAB que, por não se sentirem doentes, acreditam poder diminuir “*por conta própria*” a dosagem do medicamento. Por não perceberem-no como algo que influencia sua condição de saúde, julgam que tomá-lo é a mesma coisa que “*estar jogando-o fora*”, como expressa o depoimento a seguir:

“...eu já fiz, eu já experimentei deixar de tomar mesmo. Agora, ultimamente foi me receitado três, eu diminui por minha conta e... tanto faz três como dois, como cinco, como um, é a mesma coisa, estão jogando medicamento fora.” (A)

Do mesmo modo que alguns modificam sua prescrição de medicamentos, adequando-a ao que julgam ser sua necessidade, outros abandonam totalmente a terapêutica medicamentosa, principalmente no início da história do transtorno.

2.2 Tendo já abandonado o medicamento

Há pacientes que não identificam a necessidade de terapia medicamentosa de manutenção nos períodos intercrises. Assim, por se sentirem bem após a fase aguda do tratamento, interrompem o uso do medicamento julgando não haver necessidade dele. Outros, por saberem que o transtorno “*não tem cura mesmo*”, abandonam o tratamento para “*ver o que acontece*”, como mostram seus depoimentos:

“Teve uma época, inclusive até no hospital, que eu parei o medicamento porque eu achava que eu estava muuuito bem, eu achava que eu não tinha nada pra tomar o remédio... que eu falo assim: mas eu fiquei tão boa, tão boa, tão boa, ordeiramente bem. Falei: então vamos dar uma parada, né?” (D)

“Eu parei com o tratamento, parei tudo, eu achei que não fosse me dar mais nada, aí em 2002 eu comecei a ficar novamente ruim, ruim. Eu falei assim: já que eu não vou ter cura mesmo, vou deixar, vou ver o que vai acontecer...” (K)

Mesmo sabendo que o abandono do tratamento pode resultar em um “*mal maior*”, há pessoas com TAB que optam por “*arriscar*” e “*testar*” diminuir gradativamente a dosagem. Decidem se “*colocar a prova*”. Os relatos mostram que tomam essa atitude por acreditarem que há uma possibilidade de se manterem bem sem medicamentos e por julgarem que, mesmo que a crise ocorra, “*valeu a tentativa*” de “*ser feliz*”:

“Parei, paulatinamente, foi diminuindo a medicação, foi eliminando remédio por remédio até ficar zero... porque eu achei que valia a tentativa, eu era consciente de que poderia ocorrer um mal maior pra mim... dessa vez foi uma escolha minha eu arrisquei. E assustador, eu tentei, não consegui... me afundei, mas de uma forma terrível... A oportunidade de ser feliz, de abrir meu mundo de uma forma melhor pra mim como um todo. Porque eu queria saber dessa necessidade cruel de ter que tomar remédio pra viver bem, entendeu?” (E)

“Parei, parei, para experimentar se parando melhorava. Não sei te explicar se melhora ou se piora. Eu já me testei, já me coloquei à prova.” (J)

“Eu sabia, mas eu até pensei: quem sabe vale uma tentativa. Ele toma medicação há tanto tempo, quem sabe ele não toma e fica bem sem, né?” (FE)

Alguns pacientes, apesar de conhecerem as circunstâncias relativas ao seu transtorno e ao seu tratamento, decidem pela conveniência de não seguir as instruções médicas quando se dão conta de efeitos adversos potencialmente graves. Outros param de tomar o medicamento paralelamente ao surgimento dos sinais e sintomas do transtorno:

“Fiz endoscopia, fui num endócrino e deu hipo. O lítio estava atacando a tiróide, e ela (endocrinologista) escreveu na carta para o doutor. Como ele (psiquiatra) não quis suspender ou trocar, eu peguei e larguei sozinha, está bom?” (F)

“...quando ela está para ter crise, ela mesmo desliga da medicação. Ela pára de tomar.” (FJ)

Os relatos evidenciam que são vários os fatores que podem levar as pessoas com TAB a abandonar o tratamento medicamentoso e, quando o fazem, expressam diferentes tipos de sentimentos acerca de tal atitude.

2.3 Tendo sentimentos sobre o abandono do medicamento

Há pessoas com TAB que, após interromperem o uso do medicamento, conseguem permanecer temporariamente bem, alguns, durante meses e outros, até mesmo por anos. Nesse período, muitas vezes, por temerem críticas ou julgamentos sobre sua atitude, omitem, tanto para familiares quanto para a equipe de saúde, que abandonaram o tratamento medicamentoso. Desse modo, há pacientes que, apesar de não utilizarem o medicamento, relatam que continuam assíduos à consulta médica:

“...eu arrisquei tudo que eu tinha, fiquei dois meses bem.” (E)

“Não aconteceu nada. Não me deu nada, tipo um ano e pouco. Só fazendo as consultas. Eu fazia as consulta direitinho, porque eu não faltava nas consultas. Eles no hospital não perceberam que eu tinha parado... Foi o que eu fiz, mas graças a Deus, eu não tive crise nessa época, foi uma sorte.” (D)

A opção por não mencionarem à equipe de saúde o fato de não estarem aderindo ao medicamento pode estar relacionada tanto à dificuldade em serem ouvidos pelos profissionais, já descrita, como ao medo de “*perder a vaga no ambulatório*”, pois sabem que uma das regras do serviço consiste em aderir à terapêutica medicamentosa.

Esse temor pode ser explicado pelo fato de saberem que, uma vez perdida a vaga, dificilmente a conseguirão de volta, perdendo, assim, a referência no caso do retorno da crise. Desse modo, há pessoas com TAB que, apesar do desejo de parar o uso do medicamento não o fazem, como mostra o depoimento abaixo:

“Eu tenho vontade (de parar uso do medicamento), mas é contra o ambulatório... contar eu contei (que parou uso do medicamento) na psicoterapia. O doutor teve que pôr na pasta, eu acho, e daí a professora ficou sabendo... foi aí que quase que eu perco até a vaga ali, por causa disso.” (C)

Como, após interromper o uso do medicamento, geralmente vivenciam nova crise, cedo ou tarde, algumas pessoas com TAB arrependem-se dessa atitude, especialmente quando refletem sobre o fato de que poderiam *“estar melhores se não tivessem tirado a medicação”*:

“Se ele orientar pra parar, aí eu paro, porque eu nunca mais faço isso, porque deu o que deu, não tive progresso nenhum. ...eu lembro que eu poderia estar melhor se não tivesse tirado a medicação...” (B)

Em contrapartida, há aquelas que não se arrependem *“em hipótese alguma”*, que *“fariam tudo de novo se fosse preciso”*, *“se tivesse a garantia”*. A garantia aqui mencionada por um paciente refere-se ao respaldo de uma equipe de saúde no caso do surgimento da crise.

Há os que julgam ter *“valido a pena a tentativa”*, a *“experiência”*, pois esta permitiu identificar que realmente *“não pode”* ficar sem o medicamento e que realmente *“não querem mais isso”*, ter a crise, como expresso em seus depoimentos:

“Eu faria tudo de novo se fosse preciso, se eu tivesse a garantia. Porque eu fiz isso esses três anos e eu acho que vale a pena, sabe?” (C)

“Não. Não. Não me arrependo em hipótese alguma, eu acho que tudo que a gente pode fazer nesta vida pra ser feliz a gente deve batalhar mesmo. Eu sinto assim, porque eu tentei, virei de cabeça pra baixo, então não quero isso mais não.” (E)

“Eu acho que valeu a pena tentar e ver que não deu certo. Também, se ele não tivesse parado, ele nunca ia saber, a gente nunca ia saber como seria se não tomasse, acho que valeu como experiência, ver que não pode.” (FE)

Assim como há pessoas que autocontrolam ou abandonam seus medicamentos, há as que os utilizam em excesso, por ocasião de tentativa de suicídio.

3. TENDO TENTADO SUICÍDIO

A categoria **TENDO TENTADO SUICÍDIO** revela que a pessoa com TAB pode utilizar o medicamento como instrumento para auto-extermínio ao ingerir doses excessivas, conforme representado na figura abaixo e descrito na seqüência.

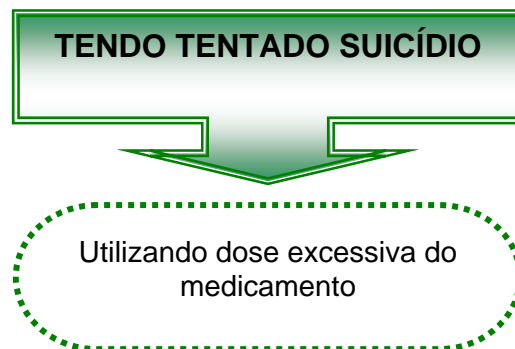


Figura 25 - Analisando as conseqüências: representação da categoria "Tendo tentado suicídio".

3.1 Utilizando dose excessiva do medicamento

Algumas pessoas com TAB, em determinados momentos de suas vidas, por diferentes motivações, não vêem outra solução para seu problema a não ser o suicídio. Dentre tais motivações, é citado pelo paciente o fato de sentir-se sozinho e incompreendido, não tendo um "respaldo", uma "estrutura que o ajude", como mostra seu depoimento:

"...ninguém sabe o que nós sentimos... na realidade, ninguém sabe o que você sente dentro de você... aí é que eu tento o suicídio porque eu vejo que eu não tenho um respaldo, eu não tenho uma estrutura que me ajude..." (K)

Há aqueles que, em alguns momentos da evolução do transtorno, pensam em suicídio, mas conseguem refletir acerca de suas conseqüências para as pessoas com as quais estão afetivamente envolvidas, não chegando a realizar tentativas. Outras chegam a tentar o suicídio, sendo que algumas o fazem por mais de uma vez. Assim, a utilização de medicamentos em excesso é bastante citada nos depoimentos como instrumento para tentativa de suicídio.

“...não gosto de ficar pensando assim (em suicídio) eu sei que o menino (filho) precisa de mim ainda, meu Jesus!” (A).

“Já incorri em processos desagradáveis, onde inconseqüentemente tentei suicídio por umas quatro vezes... Com medicação.” (E)

“Eu tomei em excesso (medicamento) uma vez tentando suicídio...” (I)

“Uma vez ele tomou 90 psicotrópicos. Cheguei em casa, olhei todos os remédios, as caixas todas vazias, a gente levou para unidade de emergência, ficou com aquela borrachinha, sonda no nariz, usaram carvão pra desintoxicar.” (FE)

Quando o paciente já tem história de pensamentos ou de tentativas de suicídio, principalmente com a utilização de medicamentos, faz-se necessária maior cautela médica ao prescrever a terapia medicamentosa, restringindo, assim, o uso daqueles com eficácia comprovada, mas, com alto potencial para ocasionar óbito, quando utilizados inapropriadamente, como revela o depoimento abaixo:

“...questionei para meu médico: no tratamento por que não o lítio? Aí ele falou que pelas minhas várias tentativas de suicídio ele não me daria o lítio. Aí ele aumentou a carbamazepina...” (K)

Percebe-se que, para a pessoa com TAB, o medicamento pode simbolizar tanto a estabilidade do transtorno quanto a possibilidade de auto-eliminação, por meio do suicídio, dependendo da maneira como ocorre a interação entre ambos.

Após a análise comparativa dos dados sobre as questões relacionadas ao significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com TAB foi possível criar o diagrama a abaixo:

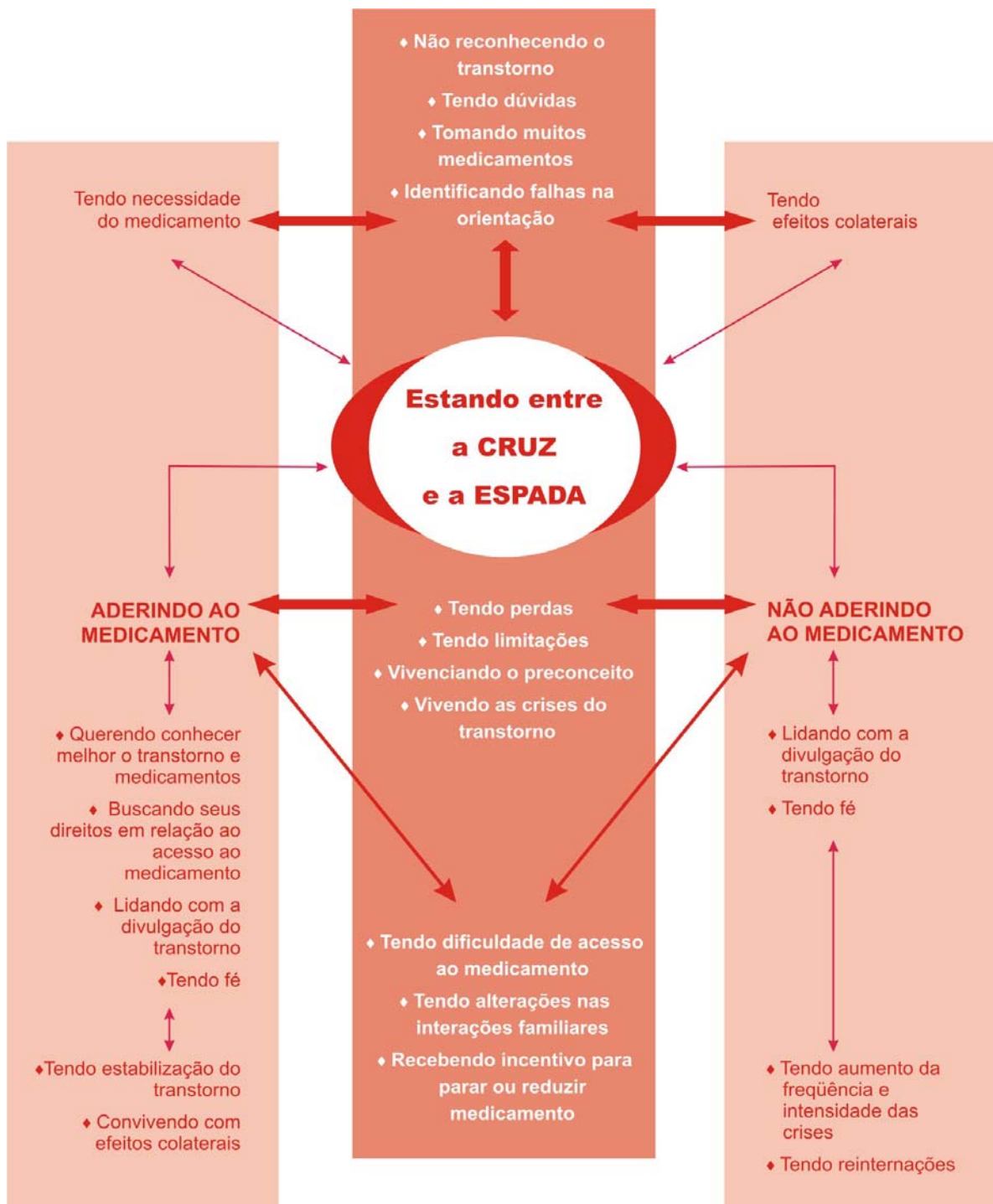


Figura 26 – “Entre a Cruz e a Espada”: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa comTAB.

DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

A análise dos dados possibilitou identificar que a pessoa com TAB vivencia um processo caracterizado pela ambivalência em relação ao seguimento da terapêutica medicamentosa, expresso pelo fenômeno “ESTANDO ENTRE A CRUZ E A ESPADA”.

Esse processo, geralmente, inicia-se pelo não reconhecimento do transtorno, tanto pelo próprio paciente quanto pelas pessoas com as quais convive, no seu cotidiano, sendo motivo de conflitos familiares, internações psiquiátricas freqüentes bem como de atribuição de rótulos ao paciente. Esse aspecto é importante por interferir diretamente em sua adesão inicial ao medicamento, pois a dificuldade de entendimento ou a recusa em aceitar determinadas condições de saúde pode resultar em negação dos problemas e em rejeição do tratamento.

A esse respeito a literatura aponta que a aceitação do tratamento está intimamente relacionada à aceitação da própria doença e não tanto a outros fatores (GREENHOUSE et al., 2000; SCOTT; POPE, 2002; LINGAM, SCOTT, 2002). Em um estudo retrospectivo em que as pessoas com TAB foram acompanhadas por seis anos, sendo avaliados diversos parâmetros, a atitude negativa em relação à profilaxia estava correlacionada significativamente à não adesão, confirmando esta como a principal responsável pela não-efetividade da profilaxia com lítio (SCHUMANN et al., 1999).

Diante disso, as referidas pessoas percebem-se, ainda, tomando muitos medicamentos e vivenciando uma série de efeitos colaterais ocasionados pelos mesmos. A partir dessa vivência inicial, de não reconhecimento do transtorno e de interação com os efeitos colaterais, associada ao fato de não terem experimentado,

ainda, os vários episódios de crises e internações elas tendem a valorizar mais os efeitos colaterais dos medicamentos do que seus efeitos terapêuticos, podendo ocorrer a não adesão ou o autocontrole das doses.

Há autores que mencionam que essa espécie de teste que alguns pacientes mais ativos, principalmente pacientes crônicos, desenvolvem com seu tratamento justifica-se pela intenção de superar o estigma de doente crônico bem como para amenizar certas interferências no seu cotidiano, ocasionadas pelo seguimento rígido das prescrições de medicamentos e seus efeitos colaterais (GREENHOUSE et al., 2000; LINGAM; SCOTT, 2002; SAJATOVIC et al., 2006).

A relação entre efeitos colaterais e adesão é complexa. Vários estudos mencionam que os efeitos colaterais dos medicamentos são o principal fator de não adesão (FAGIOLINI et al., 2003; SACHS, 2003; NEMEROFF, 2003). Para a pessoa com TAB que utiliza continuamente “muitos medicamentos” essa situação mostra-se relevante frente ao conhecimento de que o número de efeitos colaterais tende a aumentar com o número de medicamentos em uso (ALMEIDA et al., 1999).

Apesar do sofrimento resultante da vivência inicial da crise e, posteriormente, dos efeitos colaterais dos medicamentos, a pessoa com TAB não encontra, na equipe de saúde que a assiste, resolutividade para suas angústias. Os depoimentos revelam que a sua interação com a equipe médica ocorre em sentido vertical, ou seja, o conhecimento parece fluir apenas do profissional para o paciente. No que se refere à interação com a equipe de enfermagem, apenas um paciente mencionou a orientação de enfermagem como parte da assistência recebida no ambulatório, referindo-se a mesma com críticas negativas.

Uma pesquisa sobre a percepção que o portador de transtorno mental tem a respeito da assistência desenvolvida pelo enfermeiro revelou que o trabalho

do mesmo, no hospital estudado, "restringe-se mais às funções administrativas, ficando os pacientes aos cuidados de atendentes e auxiliares de enfermagem", não havendo identificação clara do enfermeiro por parte dos pacientes, devido a não aproximação entre eles (PAGOTTO; LUIS, 1988).

Estudo bibliográfico sobre a atividade administrativa da enfermagem em saúde mental revelou que o enfermeiro é o profissional que menos realiza atendimentos diretos à clientela, ocupando a maior parte de seu tempo com atividades de organização do trabalho das instituições onde atua (BERTONCELLO; FRANCO, 2001). A esse respeito, Bressan (1998) afirma que a dificuldade de posicionamento do enfermeiro na equipe multiprofissional é justificada pelo fato da equipe não possuir um objetivo de trabalho único, sendo que cada profissional trabalha com um referencial teórico diferente, o que tende a prejudicar também a visão integral do paciente, o qual é abordado de forma fragmentada.

Ao receber uma assistência fragmentada, a pessoa com TAB identifica falhas nas orientações sobre os medicamentos e percebe que sua vivência e conhecimentos relacionados à terapêutica medicamentosa, seu mundo interno e o significado que atribui à sua experiência com o transtorno não são valorizados pelos profissionais que a assistem. Os dados deste estudo concordam com os da literatura quando pacientes e familiares queixam-se de que não são ouvidos pelo médico e que falta espaço para manifestarem seus sentimentos, expressando, assim, a necessidade de acolhimento pela equipe de saúde (Osinaga, 2004).

Toda a situação vivenciada pela pessoa com TAB parece estar relacionada ao processo histórico inerente às interações entre profissionais de saúde e portadores de transtornos mentais. Sabe-se que, historicamente, pacientes e familiares eram vistos como leigos e, portanto, incapazes de entender, participar

do processo de compreensão e tomada de decisões referentes ao tratamento, devendo, portanto, serem mantidos à distância das decisões. As dúvidas e o envolvimento afetivo dos mesmos eram considerados uma ameaça à racionalidade exigida nas indicações terapêuticas, sendo orientados a seguir as recomendações do profissional que tratava o paciente sem que necessariamente todos os aspectos envolvidos no curso do transtorno estivessem esclarecidos (ANDRADE, 1999).

Esses aspectos foram evidenciados em estudo que abordou a problemática da comunicação entre médicos e pacientes. Tal estudo mostrou que no começo da consulta, quase todos os médicos tentam estabelecer uma relação empática com o paciente, mas, apesar disso uma série de problemas surge de forma evidente: 39,1% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o problema e, em 58% das consultas, o médico não verifica o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado. O mesmo estudo revelou, ainda, que os médicos, em 53% das consultas, não verificam o entendimento do paciente sobre as indicações terapêuticas (CAPRARA et al., 2001).

Esses fatores, relacionados à interação fragmentada entre equipe de saúde e paciente, podem ter contribuído de modo significativo para as inúmeras dúvidas das pessoas com TAB deste estudo, até mesmo sobre aspectos elementares da terapêutica medicamentosa, gerando, nelas, o desejo de serem avaliadas na sua individualidade, na sua integralidade. Ainda, devido às diferenças de poder, tanto social como simbólico, entre médico e paciente, este nem sempre pede esclarecimentos, como revelam os depoimentos aqui apresentados.

Nessa perspectiva, vale ressaltar que as concepções e práticas de saúde, segundo o novo paradigma da Reforma Psiquiátrica, não comportam mais um olhar fragmentado do sujeito, direcionado apenas para o transtorno, mas uma atenção

integral, voltada para o respeito dos seus valores subjetivos e para a promoção de sua autonomia (BRÊDA et al., 2005).

Várias publicações trazem como questão central o importante papel do profissional de saúde para a adesão ao tratamento; algumas tratam esse aspecto com importância extrema, como se a referida adesão fosse determinada exclusivamente pelo poder do médico de fazer seu paciente obedecer a sua prescrição e dos meios que utiliza para alcance desse objetivo. De qualquer forma, fica evidente, pelos resultados de diversos estudos, que um dos fatores decisivos para a adesão é a confiança depositada pelo paciente na prescrição, na equipe de saúde ou no médico pessoalmente (PAULO; ZANINI, 1997; DIXON; SWEENEY, 2000; TEIXEIRA et al., 2000; NEMES, 2000; SAJATOVIC et al., 2006).

Portanto, as consultas no acompanhamento ambulatorial possibilitaram à pessoa com TAB sedimentar a interpretação e a reinterpretação do lugar e do papel do médico no seu tratamento, alterando sua postura sempre que novas informações lhe estavam disponíveis.

Os componentes presentes no contexto vivenciado pelas pessoas entrevistadas, já descritos, contribuem, cada um à sua maneira, para que elas formem um leque de significações conceituais e tomem decisões com respeito ao seu transtorno, estando sempre presente a idéia de continuar ou de interromper o tratamento medicamentoso.

Quando a opção é pela não adesão ao medicamento, há pacientes que logo vivenciam novo episódio de crise e outros que permanecem temporariamente bem sem o medicamento (KAPLAN et al., 2003). O fato de permanecerem temporariamente bem sem o uso do medicamento gera na pessoa com TAB dúvidas quanto à real necessidade de seu uso contínuo.

Para a pessoa com TAB parar de tomar os psicotrópicos é perigoso, porque, a longo prazo, pacientes que interrompem suas medicações, após a resolução de um episódio agudo do transtorno, aumentam acentuadamente o risco de recaída durante o ano seguinte em comparação com as pessoas que permanecem em terapia de manutenção. Ademais, o risco de incapacidade permanente nesses transtornos aumenta com cada recaída aguda adicional (KAPLAN et al., 2003; KETTER et al., 2006). Esse aspecto é preocupante tendo em vista que, aproximadamente, 50% dos pacientes bipolares interrompem o uso do medicamento pelo menos uma vez durante o tratamento, enquanto 30% deles o fazem ao menos duas vezes (LINGAM; SCOTT, 2002).

As taxas de não adesão podem aumentar a recorrência de mania, pois 60% dos pacientes internados com mania aguda apresentavam falhas no uso da medicação, no mês que antecedeu a sua hospitalização (GREENHOUSE et al., 2000).

A vivência das crises do transtorno é gradativamente acompanhada por perdas e limitações nas várias esferas da vida cotidiana (KETTER et al., 2006). Neste estudo, os depoimentos evidenciaram perdas afetivas e cognitivas, limitações financeiras, no trabalho, no lazer, nos estudos, para conduzir veículos, entre outras.

Os dados apresentados corroboram a literatura ao indicar que as limitações e perdas progressivas estão associadas, entre outros fatores, aos efeitos colaterais dos medicamentos e à sintomatologia presente nos momentos de crise. Quando em crise, principalmente na fase de mania, os pacientes podem apresentar comportamentos de agressividade dirigidos aos familiares e a outras pessoas do ambiente social com as quais convivem (GAMACHE, 2000; LAUBER et al., 2003). Comportamentos como os místicos, de grandiosidade, de comprar compulsivo e da

agitação psicomotora também são freqüentes nessa fase do transtorno e passíveis de preconceito e rejeição pelo grupo social (MORENO et al., 2005), tal qual evidenciado nos depoimentos das pessoas com TAB, deste estudo.

Quando na fase de depressão, por vivenciar intensa angústia, o paciente não tem motivação para o trabalho, para o auto-cuidado, para os estudos bem como para manter vínculos (STUART; LARAIA, 2001). Um aspecto que merece destaque, especialmente nessa fase, é o risco de suicídio (MITCHELL et al., 2004; KAPCZINSKI et al., 2005; JOHNSON et al., 2005). Cerca de dois terços dos pacientes deprimidos pensam em se matar e 10 a 15% cometem suicídio (STUART; LARAIA, 2001). O risco e tentativas de suicídio também foram manifestados neste estudo, por meio de depoimentos de utilização de doses excessivas de medicamentos com esse objetivo.

Sabe-se que a não adesão ao medicamento constitui uma das causas associadas com re-hospitalização e suicídio (SAJATOVIC et al., 2004). Desse modo, quase sempre, na presença da exacerbação dos sintomas de ambas as fases do transtorno, fazem-se necessárias internações psiquiátricas.

As crises e internações inviabilizam a permanência da pessoa com TAB no ambiente de trabalho, sendo freqüentes casos de afastamento com posterior demissão (TUCCI et al., 2001). Neste estudo, os pacientes expressaram dificuldade em manter o vínculo empregatício ou mesmo em ingressar no mercado de trabalho, após manifestação do transtorno, como resultado do preconceito social ou por se sentirem incapazes. Como conseqüência, vivenciam limitações e perdas financeiras e sociais. Na literatura sobre a temática, os trabalhos de Koga e Furegato (2002) e de Gomes (2003) corroboram esses resultados.

Embora haja escassez de trabalhos indicativos das variáveis clínicas e sociais que levam as pessoas com TAB a apresentarem maus ajustamentos sociais, os resultados são unânimes no que se refere à gravidade. As principais esferas atingidas estão nas áreas de trabalho, sexualidade e relacionamento familiar (TUCCI et al., 2001). Martin et al. (1996) afirmam que o risco de desemprego desses pacientes é duas vezes maior do que o da população geral e que, quando empregados, apresentam marcante queda ocupacional.

Ao ficarem desempregadas, elas perdem os seus papéis sociais reconhecidos e a sua auto-estima, vivenciando sentimentos de exclusão social e, mesmo quando os benefícios da segurança social amenizam os problemas financeiros, pode estar presente a vergonha ligada à receita proveniente de fontes públicas e a uma falha em providenciar as necessidades da família (GOMES, 2003).

Há deterioração cognitiva para algumas pessoas com transtorno afetivo e estudos que realizaram a avaliação da sua performance em tarefas cognitivas demonstraram, entre outros aspectos, prejuízo nos testes de atenção e de memória (PHILLIPS et al., 2003; BEARDEN et al., 2006; DEPP et al., 2006; BURDICK et al., 2006).

No que se refere às perdas afetivas, Moreno et al. (2004) afirmam que a taxa de divórcios é aproximadamente de duas a três vezes maior comparada à de indivíduos considerados “normais”. Cerca de 50% de todos os cônjuges relatam que não teriam casado ou tido filhos com os pacientes, se soubessem que eles teriam um transtorno do humor (KAPLAN et al., 2003).

Para Stuart e Laraia (2001) as pessoas com transtornos mentais sérios geralmente estão desempregadas, têm menos instrução, menos condições de se envolverem em relacionamentos íntimos, estando mais propensas a viverem na

pobreza. Mencionam que as causas exatas dessas características não foram identificadas, mas julgam que algumas podem estar relacionadas aos sintomas primários e secundários ou às deficiências causadas pelo TAB e, outras, à reação da sociedade à pessoa com transtorno mental.

Quanto a dirigir veículos automotivos, por requerer concentração, atenção, reflexos rápidos, velocidade psicomotora, capacidade de decisão, entre outras habilidades, os transtornos mentais interferem de diferentes maneiras nessa atividade: por meio dos sintomas psicopatológicos, da associação com abuso e/ou dependência de substâncias e do tratamento farmacológico (MORENO, 1998). Constata-se, assim, que a capacidade de dirigir pode estar prejudicada tanto na presença de adesão ao medicamento, pelos seus efeitos colaterais, quanto na sua ausência, pela exacerbação dos sintomas psicopatológicos, corroborando os resultados deste estudo.

Como evidenciado, aqui, nos depoimentos das pessoas com TAB, a limitação em dirigir veículos compromete significativamente sua sociabilidade e auto-estima. A legislação brasileira confere ao médico a decisão sobre a capacidade de dirigir do paciente e a orientação médica deve levar em conta aspectos particulares do transtorno e da terapêutica de cada indivíduo, e como ambos podem afetar a referida capacidade (MORENO, 1998).

Verifica-se que quando a opção é por aderir ao tratamento medicamentoso, a pessoa com TAB também vivencia limitações e perdas decorrentes dos efeitos colaterais dos psicotrópicos. No trabalho, por exemplo, a sonolência resultante de efeitos colaterais de alguns medicamentos e/ou de insônia noturna é bastante citada como comprometedora do desempenho funcional e como uma das causas do rótulo de preguiçoso a ela atribuído.

Tontura, diplopia, impotência sexual também constituem efeitos colaterais, freqüentemente presentes e que, direta ou indiretamente, comprometem o universo das interações sociais e afetivas do paciente (STAHL, 2002; KAPLAN et al., 2003). Neste estudo, assim como a literatura informa, são freqüentes relatos acerca de ganho excessivo de peso, queda de cabelos e presença de tremores, decorrentes do uso contínuo de psicotrópicos, os quais despertam no paciente sentimento de vergonha, podendo comprometer-lhe a interação consigo e com outras pessoas (KAPLAN et al., 2003; Mc ELROY et al., 2005; SANCHES et al., 2005).

Ainda em relação às reações aos medicamentos, o carbonato de lítio, estabilizador do humor bastante utilizado para controle do TAB, por possuir estreita janela terapêutica, apresenta sério risco de intoxicação, necessitando controle rigoroso da dosagem sanguínea além de uma série de cuidados diários, por parte do paciente, ocasionando alterações em suas ações cotidianas (STAHL, 2002).

Intoxicação leve ou moderada, por lítio, ocorre quando esse metal atinge uma concentração plasmática de 1,5 a 2,0 mEq/l. Manifesta-se por tremores, descoordenação motora e, em casos mais graves, coma, convulsões, falência renal e morte (KAPLAN et al., 2003). Há pacientes, deste estudo, que relataram ter vivenciado intoxicação por lítio no passado, tendo ocorrido, em alguns casos, limitações orgânicas e funcionais graves e permanentes dela decorrentes. Na presença de tais efeitos colaterais a pessoa com TAB sente medo. No que se refere ao lítio, Kerr-Corrêa et al. (1995) mencionam a presença de medo, também, entre a equipe médica em prescrevê-lo em razão dos efeitos colaterais.

Para Kaplan et al. (2003) um histórico de efeitos adversos severos de um fármaco específico é um forte indicador de que a pessoa, mais uma vez, não aderirá

a esse tratamento em particular. Além de vivenciar os efeitos colaterais da terapêutica medicamentosa, há pessoas com TAB que, mesmo utilizando “rigorosamente” os medicamentos, ainda vivenciam episódios de crises do transtorno, especialmente na presença de eventos estressantes (KNAPP; ISOLAN, 2005). Portanto, acrescenta-se ao medo dos efeitos colaterais, o medo da crise e de possíveis reinternações.

No que se refere aos eventos estressantes, estes têm sido relatados como desencadeadores do início e da recorrência do transtorno afetivo, tanto em pacientes bipolares quanto entre os depressivos, principalmente quando ocorrem três ou quatro semanas antes do episódio (HENRY; COSTER, 1996; STUART; LARAIA, 2001). Apesar de não ser possível controlar muitos desses eventos, os mesmos podem servir como alerta para que haja intervenções rápidas no período de risco, evitando-se, assim, o curso crônico do transtorno e internações recorrentes.

Para Moreno et al. (2004), o TAB é responsável por 5% a 15% das novas admissões psiquiátricas hospitalares mais prolongadas, consumindo recursos consideráveis dos sistemas de saúde. Ademais, consideram que o tratamento inadequado seja responsável pela maior parte dos custos do transtorno, pois resulta em crises mesmo que o paciente utilize o medicamento.

De acordo com Knapp e Isolan (2005), apenas 60% dos pacientes bipolares respondem ao lítio ou aos outros estabilizadores do humor e apenas 40% permanecem sem recaídas/recorrências durante períodos de seguimento de dois a três anos, mesmo em uso de doses adequadas. Assim, as pessoas com TAB enfrentam uma seqüência de situações nas quais devem agir e suas ações devem ser direcionadas pela maneira como percebem seu mundo de objetos e o

interpretam. Os pacientes atribuem um significado ao medicamento decorrente dos valores individuais e sociais relevantes na vida de cada um.

A partir do conhecimento e/ou experiência diária de adesão ou não à terapêutica, há pessoas com TAB que identificam que seguir o tratamento medicamentoso lhes impõe conviver com efeitos colaterais, embora propicie estabilização do transtorno. Percebem-se “*mais guardadas*” em relação às crises, pois, mesmo que estas ocorram, tendem a ser mais amenas. Por outro lado, a não adesão à terapia medicamentosa geralmente resulta em aumento da frequência e intensidade das crises e reinternações.

Mesmo quando constatada a real necessidade do medicamento sofrem influências de vários fatores que podem estar interferindo em suas ações frente ao tratamento, entre eles, o acesso ao medicamento. A questão do acesso adquire grande relevância quando elas não conseguem se manter estáveis com os medicamentos fornecidos gratuitamente pela rede pública de saúde, recebendo prescrição de medicamentos considerados de alto custo.

Leite e Vasconcellos (2003) afirmam que, apesar de a despesa com medicamentos representar grande parte do investimento em saúde pública, em países como o Brasil, a dispensação gratuita dos mesmos não cobre as necessidades correntes, sendo esse um problema crucial que deve ser o primeiro fator analisado por ocasião da prescrição. Há estudos que mencionam o custo do medicamento como fator que pode interferir na adesão a ele (JORGE et al., 2003; ELLIS et al., 2004). A não aquisição gratuita de medicamentos freqüentemente, ocasiona alterações na estrutura financeira e nas relações familiares.

A interação com os familiares constitui outro fator interveniente podendo tanto facilitar quanto dificultar o curso do tratamento do paciente. Há evidências de

que a qualidade emocional do ambiente familiar é preditor significativo do curso dos transtornos afetivos (TUCCI et al., 2001; GAMMA; ENDRAS, 2003; SANTIN et al., 2005).

Neste estudo, os depoimentos revelaram que, no início da história do transtorno, os familiares experimentam relações conflituosas com o paciente e desestruturação do cotidiano familiar, como conseqüência de hospitalizações recorrentes e de comportamentos inseqüentes e impulsivos apresentados por aquele, especialmente na fase de mania. A esse respeito, Osinaga (2004) afirma que, mesmo entre famílias acolhedoras, amorosas, equilibradas e esclarecidas essa fase é difícil e repleta de percalços.

Para essas famílias, o surgimento do TAB e de suas conseqüências agravam eventuais conflitos e dificuldades cotidianas preexistentes. Para algumas, apresentar um familiar doente é um fato absolutamente intolerável e inaceitável. Necessitam, assim, de ajuda para lidar com essas questões e com sentimentos como culpa, sobrecarga, pessimismo e isolamento social, decorrentes do sofrimento que o transtorno mental impõe, tanto para a família quanto para a pessoa que adoece (MELMAN, 2001).

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

Alguns trabalhos têm mostrado que a inclusão de familiares no tratamento de pessoas com TAB tem efeito positivo no curso do tratamento, havendo, assim, maior entendimento e aceitação do transtorno (SHERRIL et al., 1997; OSINAGA, 2004). Estudo desenvolvido por Contel e Boas (1999), no HD referido pelos

pacientes deste estudo, revelou que a participação de familiares em Psicoterapia de Grupo de Apoio Multifamiliar facilitou e abreviou a terapia dos pacientes em semi-internação nessa instituição.

Neste estudo, há relatos de pessoas com TAB que vivenciam o apoio dos familiares, especialmente quando os mesmos reconhecem a presença do transtorno e a necessidade do uso contínuo de medicamentos. As novas formas de tratamento em psiquiatria procuram introduzir os familiares na terapêutica dos pacientes com o objetivo de melhorar a qualidade de vida de quem é cuidado e de quem cuida (SADIGURSKI, 1997; PEREIRA; PEREIRA, 2003).

Gonçalves e Sena (2001) afirmam, entretanto, que as propostas provenientes da Reforma Psiquiátrica têm produzido desassistência ao devolver o portador de transtorno mental à família sem o devido conhecimento das suas reais necessidades e condições, em termos materiais, psicossociais, de saúde e de qualidade de vida.

Aliado a esse contexto, Sadigursky (1997) afirma que familiares de pessoas com transtorno mental, por se sentirem desprotegidos, demonstram resistência à política de participação no tratamento, incorporando somente os pontos negativos. Menciona, ainda, que, devido à falta de conhecimentos e condições financeiras, a perspectiva de ficar com o paciente gera na família uma atmosfera de desespero. Além de dificuldades financeiras, físicas e emocionais, a família ainda enfrenta alterações no seu lazer e sociabilidade (KOGA; FUREGATO, 2002; PEREIRA; PEREIRA, 2003).

Souza e Scatena (2005) apontaram para a necessidade de pensar a família e a assistência em suas múltiplas dimensões, a fim de identificar possibilidades de intervenção e de ajuda, buscando efetivá-la como parceira e alvo

do cuidado. Se os familiares apóiam e ajudam, mais do que criticam, os pacientes podem contar com suas observações para ajudar a determinar se as progressões dos sintomas estão de acordo com o desenvolvimento de um episódio maníaco ou hipomaníaco e se uma intervenção adicional é necessária (JURUENA, 2001).

Além de todas as dificuldades que permeiam o cotidiano da pessoa com TAB, no que se refere à terapêutica medicamentosa, e que exercem influências na sua adesão ao tratamento, aquela percebe-se, ainda, recebendo incentivo para parar ou reduzir o medicamento prescrito. Tal incentivo é proveniente tanto de pessoas da rede social mais ampla quanto dos familiares mais próximos, com diferentes justificativas, como observação de efeitos colaterais, medo de intoxicação e dependência, interação com álcool, a de que “*Deus é que cura*”, ausência de resultados positivos dos medicamentos, entre outras.

No que se refere ao álcool, os relatos dos pacientes evidenciam que eles são, com frequência, estimulados a beber por pessoas da rede social que não reconhecem a gravidade do transtorno. Quando isso ocorre, tendem a aceitar a bebida para não “*desfazer*” da pessoa que lhes oferece. Nesse contexto eles expressam atitudes distintas quando ingerem a bebida alcoólica: há os que acreditam não haver problemas em associar álcool e psicotrópicos, há os que fazem tal associação embora julguem que o álcool inibe a ação do medicamento e outros que não utilizam o medicamento quando ingerem bebida alcoólica por temerem os efeitos da interação entre ambos.

O uso indevido de álcool é a comorbidade mais associada ao TAB, sendo capaz de alterar a expressão, o curso e o prognóstico do mesmo (VIETA et al., 2001; LEVIN; HENNESY, 2004; KRISHNAN, 2005). Seu consumo é cinco vezes mais prevalente entre os pacientes bipolares do que na população geral, aumentando o

risco de crises, internações e tentativas de suicídio (KESSLER, 2004; CIVIDANES, 2001).

Toda a vivência expressa por meio dos relatos dos pacientes deste estudo revela que, à medida que interagem consigo e com outras pessoas e objetos do seu ambiente social, eles constroem e reconstróem significados relacionados à experiência de utilizar medicamentos continuamente, dirigindo suas ações embasadas em tais significados.

Há pessoas com TAB que, por já conhecerem as conseqüências do abandono ou autocontrole da dosagem do medicamento, optam por aderir à terapêutica medicamentosa, apesar dos efeitos colaterais por ela ocasionados. Quando percebem a adesão como caminho viável para o controle do TAB, manifestam interesse em conhecer melhor esse transtorno e os medicamentos que utilizam, buscando informações a esse respeito em diferentes fontes: médico e/ou farmacêutico, outros pacientes, grupos de psicoeducação, folhetos educativos, livros, bulários e *sites* na Internet.

Os depoimentos revelam que a busca de informações com os profissionais do ambulatório, responsáveis pelo seu acompanhamento, nem sempre é bem sucedida, havendo necessidade de acionar outros recursos disponíveis na comunidade. Uma das estratégias de busca de informações consiste na participação em um grupo de psicoeducação que funciona em um hospital-dia psiquiátrico, vinculado ao hospital onde o paciente realiza seguimento ambulatorial.

Para os participantes deste estudo, que revelam em seus depoimentos escassez de recursos financeiros, evidenciada, inclusive, na dificuldade de acesso aos medicamentos, o grupo de psicoeducação constitui uma estratégia viável.

Os depoimentos revelam que, além da aquisição de conhecimentos, o grupo referido possibilitou ao paciente trocar experiências vividas e, a partir da compreensão delas, modificar comportamentos. Recentemente, tem sido demonstrado que as abordagens psicossociais além de propiciarem a aderência farmacológica visam melhorar globalmente tanto a qualidade de vida dos pacientes como a forma de lidar com eventos estressantes (LAM et al., 2003; JOHNSON et al., 2003; SAJATOVIC et al., 2004; KNAPP; ISOLAN, 2005). Estudos comprovam que, além desses aspectos, ocorre, ainda, maior adesão ao medicamento, maior estabilidade do humor e menor número de reinternações, evidenciando a eficácia terapêutica de tais abordagens (MIKLOWITZ et al., 2003; GONZALEZ-PINTO et al., 2004; COLOM et al., 2005; BALL et al., 2006; GILLAM, 2006).

Para Colom e Vieta (2004), a psicoeducação permite ao paciente acesso a um direito fundamental: o de ser informado sobre sua doença. Constitui um potente instrumento não apenas para melhorar o desfecho dos pacientes, mas para auxiliá-los a gerenciar desespero, medos, estigma e baixa auto-estima (COLOM; VIETA, 2004; ANDRES et al., 2006). Esses dados corroboram os resultados deste estudo.

Ensaio clínicos randomizados mostraram que, no grupo tratado com psicoeducação, houve redução significativa no número de recaídas e recorrências do transtorno, aumento do tempo de aparecimento de sintomas hipomaníacos, maníacos, depressivos e episódios mistos, além da diminuição do número e do tempo de permanência nos hospitais (Colom et al., 2003; 2004).

Para Andrade (1999), apesar dos comprovados benefícios das abordagens psicossociais, estas não têm tido, na prática, o reflexo possível e necessário, estando limitadas às escassas iniciativas institucionais, principalmente

nos grandes centros de ensino, assistência e pesquisa. A citada autora afirma haver uma falta de cultura grupal nas instituições bem como escassez de pesquisas nessa área.

Quando adquirem no grupo conhecimentos acerca de seu direito à saúde e das novas possibilidades terapêuticas, as pessoas com TAB mobilizam-se em busca de acesso a elas. Dentre tais recursos terapêuticos, destacam-se os antipsicóticos atípicos. Com um perfil de efeitos colaterais substancialmente mais favoráveis, os antipsicóticos atípicos constituem importante avanço na resolução do impasse imposto pela utilização de antipsicóticos tradicionais, ou seja, uma eficácia comprovada, embora, acompanhada, invariavelmente, de um elevado risco de efeitos colaterais incluindo os irreversíveis (LACERDA et al., 2002; TOHEN et al., 2003; GIANFRANCESCO et al., 2006).

Desse modo, os antipsicóticos atípicos têm sido importantes para que a pessoa com TAB não só tenha seus sintomas controlados, mas consiga viver socialmente de maneira mais adequada, pela redução dos efeitos colaterais desses medicamentos (GAO et al., 2005; CHANG et al., 2006). Esse aspecto é de extrema importância para ela, como revelado neste estudo, que se sente ambivalente quanto à adesão ao medicamento na presença de seus efeitos colaterais.

Esses medicamentos, entretanto, são considerados pelo sistema público de saúde como sendo de alto custo, não constando na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME). Desse modo, apesar de saberem da existência dos antipsicóticos atípicos, para as pessoas com TAB deste estudo, que dependem da rede pública de saúde para acompanhamento psiquiátrico, o acesso a eles dificilmente é possível.

De acordo com a Portaria 846 do Ministério da Saúde, de novembro de 2002, para ter acesso aos antipsicóticos atípicos o paciente deve preencher critérios de inclusão extremamente rígidos e limitantes, entre eles, ter diagnóstico de esquizofrenia. Evidencia-se que tal portaria é discriminatória porque a Lei 10.216, de abril de 2001, assegura à pessoa portadora de transtorno mental acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, de acordo com suas necessidades, sendo responsabilidade do Estado desenvolver a política de Saúde Mental, a assistência e a promoção de ações de saúde aos portadores de transtornos mentais.

Há pessoas com TAB que, à medida que incorporam ao seu repertório novos conteúdos emergidos da vivência do seu atendimento no hospital, grupo de psicoeducação, entre outras fontes, tentam transmitir seus conhecimentos a outras com o mesmo transtorno que consideram menos esclarecidas sobre o assunto. Nesse sentido, há aquelas que se mobilizam em busca da divulgação do transtorno por meio dos vários meios de comunicação a que têm acesso, tais como reportagens em televisão, internet, entre outros, e, por outro lado, há outras que, por temerem vivenciar o preconceito e todas as suas conseqüências, optam por não divulgar que são portadoras de um transtorno mental. Crêem que a revelação de seu diagnóstico pode constituir uma barreira no momento de pleitear um emprego ou nas suas relações sociais.

A fé constitui outra estratégia adotada pela pessoa com TAB quando percebe-se “ENTRE A CRUZ E A ESPADA” em relação à terapêutica medicamentosa. A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e evidencia-se, nos depoimentos dos pacientes deste estudo, ser tão necessária quanto outras estratégias de enfrentamento. Os discursos mostram que a dimensão

espiritual ocupa um lugar de destaque na vida não só dos pacientes, mas, também, de seus familiares.

Para os povos primitivos o transtorno mental consistia em um fenômeno de causa mágico-religiosa, identificado como possessão de espíritos maléficos. Desse modo, para seu cuidado, era solicitado o xamã ou sacerdote, com rituais de expulsão de espíritos, rezas e benzimentos. Nos tempos atuais, tais crenças e procedimentos sobre os transtornos mentais ainda são uma realidade, podendo constituir o recurso mais próximo existente na comunidade, como fonte de apoio e explicações (SILVA; FONSECA, 2003).

Mitchell e Romans (2003) ao avaliarem o papel de crenças religiosas e da espiritualidade no manejo do TAB identificaram que pacientes de crenças religiosas consideradas "fortes" apresentaram menor taxa de adesão ao tratamento medicamentoso do que aqueles com crenças consideradas "fracas". Referem, ainda, que quase 25% dos pacientes mencionaram a existência de conflitos entre as orientações dadas por profissionais de saúde mental e aquelas oriundas de conselheiros espirituais (com os últimos afirmando, por exemplo, que os pacientes deveriam interromper o tratamento medicamentoso, contrariamente à orientação de seus médicos).

Para Jorge et al. (2003), na área da saúde mental, a presença de explicações espirituais para o fenômeno e a conseqüente busca por curas espirituais é muito freqüente. Julgam que isso ocorre, entre outros fatores, devido à presença de incertezas e desconhecimento nessa área do saber. Por isso é importante ressaltar que nem sempre psiquiatria e religião se excluem mutuamente. As duas concepções às vezes trabalham juntas quando os religiosos encaminham o seu adepto para o serviço de saúde, conforme pode ser constatado em alguns

depoimentos de participantes deste estudo. Jorge et al. (2003) mencionam que, dificilmente, o oposto acontece, mas alguns profissionais já percebem a importância da religião na vida de alguns dos seus pacientes e respeitam a sua crença.

Ao final do estudo, pode-se perceber que a ambivalência em relação à adesão à terapêutica medicamentosa permeia toda a trajetória das pessoas com TAB, assumindo diferentes dimensões embasadas na interação com o fenômeno e nos significados a ele atribuídos. Mostra-se evidente a tendência à adesão ao medicamento após longa trajetória de crises e internações, corroborando Lefrève (1991) quando ele afirma que o medicamento é um símbolo que, colocado em um contexto de valores morais, pode ser entendido como implicando a ambigüidade contida na expressão: “males que vêm para bem”.

Considerações Finais e Limitações do Estudo

7.1 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção do modelo teórico do significado da terapêutica medicamentosa para as pessoas com TAB revelou que se sentir “ENTRE A CRUZ E A ESPADA” constituiu o fenômeno central, representando a sua ambivalência em relação ao uso dos medicamentos prescritos. Permitiu, ainda, verificar que a ambivalência em relação ao tratamento medicamentoso pode ocorrer nas diferentes fases do transtorno, por vários motivos, destacando-se a presença de efeitos colaterais e a percepção da necessidade do medicamento frente à presença de crises e reinternações.

Para as pessoas com TAB, o fenômeno processa-se em um contexto que revela um não reconhecimento inicial do transtorno, utilização de elevado número de medicamentos além da dificuldade na interação com a equipe de saúde. Os resultados mostraram que os pacientes não encontraram na equipe que os assistiam o acolhimento que desejavam. Vale salientar que, para as pessoas entrevistadas neste estudo, a equipe mostrou-se centralizada na figura do médico, pois apenas um paciente mencionou a orientação de enfermagem, referindo-se à mesma como inadequada.

Foi observado que a ambivalência em relação à terapêutica medicamentosa explicita o desejo em aderir ou não ao medicamento. Os pacientes percebem que, qualquer que seja a direção adotada, ela o conduzirá a um contexto de preconceito, de perdas e de limitações nas várias esferas da vida cotidiana, tanto pelos efeitos colaterais dos medicamentos, quando a opção é pela adesão, quanto pelas crises do transtorno e reinternações, principalmente na ausência do medicamento.

Percebeu-se, no entanto, que, frente ao que é vivenciado, as pessoas com TAB adotam várias estratégias na expectativa de modificar aspectos negativos de sua realidade, podendo-se destacar: a adesão ao tratamento medicamentoso, a participação em grupo de psicoeducação, a fé, a busca por acesso aos medicamentos e por informações sobre os mesmos e sobre o transtorno bem como a sua divulgação ou não.

A dificuldade de acesso ao medicamento, a interação com os familiares, geralmente permeada por conflitos e o incentivo para parar ou reduzir os medicamentos, provenientes das várias pessoas com as quais convivem, estiveram presentes interferindo na interação entre os pacientes e a terapêutica medicamentosa.

Como as crises e internações afetam a vida deles e de suas famílias, gerando sentimentos negativos, perdas e limitações, eles parecem, após longa trajetória de interação com o transtorno e a terapia medicamentosa, fazer um balanço da situação já vivenciada, chegando à conclusão de que, apesar de tomarem muitos medicamentos e enfrentarem seus efeitos colaterais, realmente têm necessidade dos mesmos. Identificaram que, com o medicamento, estão mais “guardados” em relação às crises do transtorno, havendo um saldo positivo quando a opção é pela adesão ao mesmo.

Os achados deste estudo têm, assim, implicações diretas para a assistência à pessoa com TAB em tratamento medicamentoso, permitindo a implementação de ações de acordo com as suas demandas. Dentre tais estratégias, podemos sugerir as que envolvem o paciente, a família e a equipe de profissionais de saúde, explicitadas a seguir:

- utilizar o modelo teórico resultante deste estudo como objeto de reflexão na formação de profissionais da saúde;
- enfatizar nos currículos de enfermagem o desenvolvimento de competências voltadas para as habilidades de comunicação e técnicas psicoeducacionais tendo em vista o baixo custo de implementação das mesmas e benefícios que proporcionam para a clientela que delas se beneficia;
- realizar pesquisas no assunto, principalmente estudos prospectivos, demonstrando os efeitos de diferentes intervenções nas conseqüências ou resultados vivenciados pela pessoa com TAB no que se refere ao uso contínuo de medicamentos;
- reorganizar o processo de trabalho, de forma que este desloque o eixo central do médico para uma equipe interdisciplinar e permita a implementação de espaços de acolhimento como forma do paciente enfrentar seu processo saúde-doença;
- promover a educação permanente em saúde dos trabalhadores de enfermagem que atuam na Área de Saúde Mental por meio de amplos processos educativos que visem o desenvolvimento de conhecimentos de caráter interdisciplinar;
- desenvolver processos de trabalho que estabeleçam uma nova relação entre os profissionais de saúde e a comunidade e se traduzam, em termos de desenvolvimento de ações humanizadas, tecnicamente competentes e intersetorialmente articuladas (com vistas a estabelecer interações de referência e contra-referência);
- oferecer adequado processo psicoeducativo ao paciente sobre as características do transtorno, curso, prognóstico e tratamento do mesmo, com

- a finalidade de ampliar conhecimentos, além de favorecer a sua participação e o compartilhamento de experiências;
- implementar, durante os períodos de hospitalização, por meio da equipe de enfermagem, a auto-administração supervisionada de medicamentos, utilizando esses momentos para orientar o paciente sobre a terapêutica medicamentosa prescrita. Tal estratégia pode ampliar o conhecimento do paciente sobre o tratamento medicamentoso e favorecer sua autonomia em relação ao mesmo, após a alta hospitalar;
 - estimular os pacientes a questionar os vários aspectos da terapêutica medicamentosa, atuando como parceiros no tratamento, devendo ser conscientizados de que têm direito à informação sobre seu transtorno e medicamentos prescritos. O uso de apostilas, livretos e/ou folhetos com explicações simples, que possam ser consultados sempre que necessário, pode constituir estratégia viável para alcance desse objetivo;
 - adotar a visita domiciliar, especialmente para aquelas pessoas com TAB identificadas como em risco para não adesão à terapêutica medicamentosa, visando educar o paciente e verificar a compreensão das orientações fornecidas. Tal estratégia permite, ainda, um cuidado embasado na realidade em que vive o cliente e, por conseguinte, uma melhor avaliação de suas reais necessidades;
 - Promover intervenções com familiares visando modificar as interações que interferem no tratamento, proporcionar psicoeducação sobre o transtorno bipolar e desenvolver habilidades de comunicação e de resolução de problemas;

- repensar a maneira de lidar com o paciente, considerando-o como centro do processo de cuidar, como ser social, dotado de conhecimentos, interesses e expectativas;
- reforçar e valorizar o comportamento positivo da pessoa com TAB em relação à adesão ao medicamento e, em momentos de não adesão, substituir a crítica por uma relação empática que lhe ofereça a possibilidade de participar na escolha do seu tratamento.

Embora o tratamento medicamentoso seja essencial, este estudo revelou que o TAB não é somente um problema bioquímico, mas também psicológico e social. Tendo em vista a presença do modelo biomédico como contexto no qual se configuram as possíveis formas da relação profissionais de saúde-pacientes, mostra-se como desafio a introdução e articulação de novos saberes bem como a valorização das experiências dos pacientes e a integração dos profissionais da equipe de saúde.

Nessa perspectiva, a enfermagem pode muito contribuir para a qualidade de vida das pessoas com TAB. Para tanto necessita de qualificação, visando a aquisição de habilidades e competências que atendam às necessidades e demandas desses pacientes, de seus familiares e da equipe multiprofissional, a fim de potencializar suas ações e modificar sua prática, avançando para um atendimento integral e centrado no paciente.

7.2 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Neste estudo, a amostra foi obtida por meio da combinação de várias técnicas (observações, entrevistas e verificação de prontuários) aliadas, inicialmente, à disponibilidade do paciente em participar da pesquisa e, posteriormente, ao

interesse em relatar eventos indicativos de categorias que permitissem desenvolver a teoria emergente.

Os achados deste estudo se relacionam à população e amostra estudadas, bem como ao contexto escolhido, entretanto, também sinalizam a possibilidade ou necessidade de mais investigações que considerem a vivência da pessoa com TAB relacionada à terapêutica medicamentosa.

Este estudo contribuiu para o avanço do conhecimento relacionado à terapêutica medicamentosa e ao significado atribuído a esta por uma amostra de pessoas portadoras de TAB.

Referências Bibliográficas

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, O. P.; DRATCU, L.; LARANJEIRA, R. **Manual de psiquiatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996.

ALMEIDA, O. P.; RATO, L.; GARRIDO, R. et al. Fatores preditores e conseqüências clínicas do uso de múltiplas medicações entre idosos atendidos em um serviço ambulatorial de saúde mental. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 21, n. 3, p. 152-7, 1999.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). Practice Guideline for the Treatment of Patients with Bipolar Disorder (Revision). **Am. J. Psychiatry**, v. 159, (Suppl. 4), p. 1-50, 2002.

ANDRADE, A. C. F. Abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno afetivo bipolar. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 26, n. 6, 1999.

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

ANDRES, R. D.; AILLON, N.; BARDIOT, M. C. et al. Impact of the life goals group therapy program for bipolar patients: An open study. **J. Affect Disord.**, v. 93, n. 1-3, p. 253-7, 2006.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 117 f. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

BALL, J.; MITCHELL, P.; MALHI, G. et al. Schema-focused cognitive therapy for bipolar disorder: reducing vulnerability to relapse through attitudinal change. **Austr. N. Z. J. Psychiatry**, v.37, n.1, p.41, 2003.

BALL, J. R.; MITCHELL, P. B.; CORRY, J. C. et al. A randomized controlled trial of cognitive therapy for bipolar disorder: focus on long-term change. **J. Clin. Psychiatry**, v.67, n.2, p.277-86, 2006.

BALLONE, G. J.; CAETANO, S. Curso de psicofarmacologia para não-psiquiatras. **PsiquWeb Psiquiatria Geral**. Disponível em: <http://sites.uol.com.br/qballone/cursos/farmacol.html>. Acesso em: 01 jun. 2005. Curso apresentado no VII Congresso Brasileiro de Psiquiatria Clínica Campinas-SP, 2002

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

BEARDEN, C. E.; GLAHN, D. C.; MONKUL, E. S. et al. Patterns of memory impairment in bipolar disorder and unipolar major depression. **Psychiatr. Res.**, v.142, n. 2-3, p.139-50, 2006.

BERTONCELLO, N.M.F.; FRANCO, F.C.P. Estudo bibliográfico de publicações sobre a atividade administrativa da enfermagem em saúde mental. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 9, n. 5, p. 83-90, 2001.

BLUMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California, 1969. 207p.

BOWDEN, C. L. Choosing the appropriate therapy for bipolar disorder. **Medscape Mental Health**, v.2, n.8, 1997. Disponível em: <http://www.medscape.com>. Acesso em: 11 abr. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/rescns.htm>. Acesso em: 16 fev. 2005.

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

BRESSAN, V.R. **O cuidado ao doente mental crônico na perspectiva do enfermeiro: uma abordagem fenomenológica**. Ribeirão Preto, 1998. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1998.

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

BURDICK, K. E.; GOLDBERG, J. F.; HARROW, M. et al. Neurocognition as a stable endophenotype in bipolar disorder and schizophrenia. **J. Nerv. Ment. Dis.**, v.194, n.4, p.255-60, 2006.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J.; MONTENEGRO, B. J. **Building the relationship: medical doctors and patients in the Family Medicine Programme of Ceará, Brasil**. In: CONGRESS CHALLENGES OF PRIMARY CARE-ORIENTED HEALTH SYSTEMS: innovations by educational institutions, health professions and health services, Londrina, 2001.

CARPENITO, L. J. **Diagnósticos de enfermagem: aplicação à prática clínica**. Tradução Ana Thorrell. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. 812p.

CASSIANI, S. H. B. **Buscando significado para o trabalho: o aperfeiçoamento profissional sob a perspectiva de enfermeiras**. 1994. 197 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

CASSIANI, S. H. B.; CALIRI, M. H. L.; PELÁ, N. T. R. A teoria fundamentada nos dados como abordagem da pesquisa interpretativa. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.4, n.3, p.75-88, 1996.

CHANG, J. S.; HÁ, K. S.; YOUNG, L. K. et al. The effects of long-term clozapine add-on therapy on the rehospitalization rate and the mood polarity patterns in bipolar disorders. **J. Clin. Psychiatry**, v.67, n.3, p.461-7, 2006.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**. 3. ed. New Jersey: Prentice Hall, 1989.

CHARON, J. M. **Symbolic Interactionism**. 5. ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1995.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

CIVIDANES, G. C. **Alcoolismo e transtorno bipolar do humor: um estudo de comorbidade.** São Paulo, 2001. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, 2001.

COCHRAN, S. Preventing medication noncompliance in the outpatient treatment of bipolar affective disorders. **J. Consult. Clin. Psychol.**, v.52, n.5, p.873-8, 1984.

COLOM, F.; VIETA, E. A perspective on the use of psychoeducation, cognitive-behavioral therapy and interpersonal therapy for bipolar patients. **Bipolar Disord.**, v.6, p.480-6, 2004.

COLOM, F.; VIETA, E.; MARTÍNEZ-ARÁN, A. et al. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. **Arch. Gen. Psychiatry**, v.60, p.402-7, 2003.

COLOM, F.; VIETA, E.; SANCHEZ-MORENO, J. et al. Psychoeducation in bipolar patients with comorbid personality disorders. **Bipolar Disord**, v.6, n.4, p.294-8, 2004.

COLOM, F.; VIETA, E.; SANCHEZ-MORENO, J. et al. Stabilizing the stabilizer: group psychoeducation enhances the stability of serum lithium levels. **Bipolar Disord.**,v.7,Suppl5,p.32-6,2005.

CONRAD, P. The meaning of medication: another look at compliance. **Soc. Sci. Med.**, v.20, n.1, p.29-37, 1985.

CONTEL, J.O.B. Quinze anos de Hospital-Dia: contribuição ao Estudo Prática de Comunidade Terapêutica, Psicoterapia de Grupo e Princípios Psicanalíticos em Hospital Psiquiátrico no Brasil. **J. Bras. Psiquiatria**, v.40, n.4, p.163-9, 1991.

CONTEL, J.O.B.; BOAS, M.A.V. Psicoterapia de grupo de apoio multifamiliar (PGA) em hospital-dia (HD) psiquiátrico. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v.21, n.4, 1999.

DEPP, C. A.; DAVIS, C. E.; MITTAL, D. et al. Health-related quality of life and functioning of middle-aged and elderly adults with bipolar disorder. **J. Clin. Psychiatr.**, v.67, n.2, p.215-21, 2006.

DIXON, M.; SWEENEY, K. **The human effect in medicine: theory, research and practice.** Oxford: Radcliffe Medical Press, 2000.

DSM-IV. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais.** 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ELLIS, J. J.; ERICKSON, S. R.; STEVENSON, J. G. Suboptimal statin adherence and discontinuation in primary and secondary prevention populations. **J. Gen. Intern. Med.**, v.19, p.638-45, 2004.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: EDUEM, 2002.

FAGIOLINI, A.; KUPFER, D.; HOUCK, P. et al. Obesity as a correlate of outcome in patients with bipolar I disorder. **Am. J. Psychiatry**, v.160, p.112-7, 2003.

FRIEDMAN, M. M. **Family nursing theory and practice.** 3. ed. Connecticut: Appleton Lange, 1992. p.21-36.

GALVIS, T. Y. Epidemiologia de los transtornos psiquiátricos: estudio nacional Colômbia. **Rev. Eletrônica Psiquiatria**, v.3, n.4, 1999. Disponível em: <http://www.intersalud.es>. Acesso em: 03 abr. 2004.

GAMACHE, G.; ROSENHECK, R. A.; TESSLER, R. Factors predicting choice of provider among homeless veterans with mental illness. **Psychiatr. Services**, v.51, p.1024-8, 2000.

GAMMA, J. A. A.; ENDRASS, J. Risk factors for the bipolar and depression spectra. **Acta Psychiatr. Scand.**, v.108, Suppl 1, p.15-9, 2003.

GAO, K.; GAJWANI, P.; ELHAJ, O. et al. Typical and atypical antipsychotics in bipolar depression. **J. Clin. Psychiatry**, v.66, n.11, p.1376-85, 2005.

GIANFRANCESCO, FD.; RAJAGOPALAN, K.; SAJATOVIC, M. et al. Treatment adherence among patients with bipolar or manic disorder taking atypical and typical antipsychotics. **J.Clin.Psychiatry**, v.67, n.2, p.222-32, 2006.

GILLAM, T. Drugs or no drugs? **Nurs. Stand.**, v.20, n.23, p.26-7, 2006.

GITLIN, M. J.; SWENDSEN, J.; HELLER, T. L. et al. Relapse and Impairment in Bipolar Disorder. **Am. J. Psychiatry**, v.152, n.11, p.1635-40, 1995.

GLASER, B.; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory**. New York: Aldine de Gruyter, 1967. 271p.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Mill Valley: Sociology Press, 1978.

GOMES, J. C. R. **Desemprego, depressão e sentido de coerência**: uma visão do desemprego sob o prisma da saúde pública. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)- Escola nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, 2003.

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

GONZALEZ-PINTO, A.; GONZALEZ, C.; ENJUTO, S. et al. Psychoeducation and cognitive-behavioral therapy in bipolar disorder: an update. **Acta Psychiatr. Scand.**, v.109, n.2, p.83-90, 2004.

GOODWIN, F.; JAMISON, K. **Manic-depressive illness**. New York: Oxford University Press, 1990.

GREENHOUSE, W. J.; MEYER, B.; JOHNSON, S. L. Coping and medication adherence in bipolar disorder. **J. Affect Disord.**, v.59, n.3, p.237-41, 2000

HAGUETTE, T. M. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 1999.

HENRY, A.; COSTER, W. Predictors of functional outcome among adolescents and young adults with psychotic disorders. **Am. J. Occup. Ther.**, v.50, p.171-81, 1996.

JOHNSON, L.; LUNDSTROM, O.; ABERG-WISTEDT, A. et al. MATHÉ, A.A. Social support in bipolar disorder: its relevance to remission and relapse. **Bipolar Disord.**, v.5, n.2, p.129-37, 2003.

JOHNSON, R.; MCFARLAND, B. Lithium use and discontinuation in a Health Maintenance Organisation. **Am. J. Psychiatry**, v.153, p.993-1000, 1996.

JOHNSON, S. L.; McMURRICH, S. L.; YATES, M. Suicidality in bipolar I DISORDER. **Suicide Life Threat. Behav.**, v.35, n.6, p.681-9, 2005.

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

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

KALIN, N. H. Management of the depressive component of bipolar disorder. **Depression and Anxiety**, v.4, n.4, p.190-8, 1997.

KAPCZINSKI, F.; GAZALLE, FK.; FREY, B. et al. Pharmacological treatment of bipolar disorder: evidence from randomized clinical trials. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 32, Suppl. 1, p.34-8, 2005.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 7ª ed. Porto Alegre: ArtMed, 2003.

KASPER, S. Issues in the treatment of bipolar disorder. **Eur. Neuropsychopharmacol.**, v.13, Suppl. 2, p.37-42, 2003.

KEILA, S. B. Aspectos psicológicos do transtorno afetivo bipolar. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, São Paulo, v.26, n.6, 1999.

KERR-CORRÊA, F.; SOUZA, L. B.; CALIL, H. M. Doenças afetivas e sazonalidade no Brasil. **Rev ABP-APAL**, v.17, p.122-6, 1995.

KESSLER, R. C. The epidemiology of dual diagnosis. Impact of substance abuse on the diagnosis, course, and treatment of Mood Disorders. **Biol Psychiatry**, v.56, n.10, p.738-48, 2004.

KETTER, T. A.; HOUSTON, J. P.; ADAMS, D. H. et al. Differential efficacy of olanzapine and lithium in preventing manic or mixed recurrence in patients with bipolar I disorder base don number of previous manic or mixed episodes. **J. Clin. Psychiatry**, v.67, n.1, p.95-101, 2006.

KNAPP, P.; ISOLAN, L. Psychoterapeutic approach in bipolar disorder. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.32, Supl. 1, p.98-104, 2005.

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

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

KRISHNAN, K. R. Psychiatric and medical comorbidities of bipolar disorder. **Psychosom Med**, v.67, p.1-8, 2005.

LACERDA, A. L. T.; SOARES, J. C.; TOHEN, M. O papel dos antispicóticos atípicos no tratamento do transtorno bipolar: revisão da literatura. **Rev. Bras. Psiquiatria**, v.24, n.1, p.34-43, 2002.

LAM, D. H.; WATKINS, E. R.; HAYWARD, P. A randomised controlled study of cognitive therapy for relapse prevention for bipolar affective disorder: outcome of the first year. **Arch. Gen. Psychiatry**, v.60, p.145-52, 2003

LAUBER, C.; EICHENBERGER, A.; LUGINBÚHL, P. et al. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. **Eur. Psychiatry**, v.18, p.285-9, 2003.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**: manual de metodologia de pesquisa em ciências humanas. Porto Alegre: Editora UFMG/Artmed, 1999.

LEFÈVRE, F. **O medicamento como mercadoria simbólica**. São Paulo: Cortez, 1991.

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

LEVIN, F. R.; HENNESSY, G. Bipolar disorder and substance abuse. **Biol. Psychiatry**, v.56, n.10, p.738-48, 2004.

LIMA, M.S.; TASSI, J.; NOVO, I. P. et al. Epidemiologia do transtorno bipolar. **Rev. Psiquiatr. Clín.** [online]. v.32, supl.1, p.15-20, 2005.

LINGAM, R.; SCOTT, J. Treatment non-adherence in affective disorders. **Acta Psychiatr. Scand.**, v.105, p.164-72, 2002.

LOPES, M. I. B. FA importância da aderência aos anti-retrovirais. **AIDS Novos Horizontes**, ano 5, n.2, 2003.

MAJ, M.; PIROZZI, R.; MAGLIANO, L. Late non-response to lithium prophylaxis in bipolar patients: prevalence and predictors. **J. Affective Disord.**, v.39, n.1, p.39-42, 1996.

MARTIN, J. K.; BLUM, T. C.; BLACK, S. R. H. et al. Subclinical depression and performance at work. **Soc. Psychiatr. Psychiatric Epidemiol.**, v.31, p.3-9, 1996.

MCELROY, S. L.; KOTWAL, R.; MALHOTRA, S. et al. Are mood disorders and obesity related? A review for the mental health professional. **J. Clin. Psychiatry**, v.65, n.5, p.634-51, 2005.

MEAD, G.H. **On social psychology**. 5ª ed. Chicago: University of Chicago Press, 1977. 358 p.

MELMAN, J. **Família e doença mental**: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras, 2001. 159 p.

MICHELON, L.; VALLADA, H. Genetic and environmental factors in bipolar disorder. **Rev. Psiquiatr. Clín.** [online]. v. 32, supl.1, p. 21-27, 2005.

MIKLOWITZ, D. J.; GEORGE, E. L.; RICHARDS, J. A. et al. A randomized study of family-focused psychoeducation and pharmacotherapy in the outpatient management of bipolar disorder. **Arch. Gen. Psychiatry**, v.60, n.9, p.904-12, 2003.

MILSTEIN-MOSCATI, I.; PERSANO, S.; CASTRO, L. L. C. Aspectos metodológicos e comportamentais da aderência à terapêutica. In: CASTRO, L. L. C. (Org.). **Fundamentos de farmacoepidemiologia**. S.L: AG Editora, 2000. p. 171-9.

MINAYO, M. C. S. Fase de análise ou tratamento do material. In: MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7ª ed. São Paulo: Hucitec, 2000. (Saúde em Debate, 46).

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1996. 80p.

MITCHELL, L.; ROMANS, S. Spiritual beliefs in bipolar affective disorder: their relevance for illness management. **J. Affective Disord.**, v.75, n.3, p.247-57, 2003.

MITCHELL, P. B.; MALHI, G. S.; BALL, J. R. Major advances in bipolar disorder. **Med. J. Austr.**, v.181, n.4, p.207-10, 2004.

MORENO, D. H. Psicofármacos e direção. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.25, n.1, p.13-5, 1998.

MORENO, R. A.; MORENO, D. H. Novos anticonvulsivantes no tratamento do transtorno do humor bipolar: manejo clínico, eficácia e tolerância. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.26, n.6, 1999.

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

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

MÜLLER-OERLINGHAUSEN, B.; RETZOW, A.; HENN, FA. et al. Valproate as an adjunct to neuroleptic medication for the treatment of acute episodes of mania: a prospective, randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter study. **J. Clin. Psychopharmacol.**, v.20, n.2, p.195-203, 2000.

NEMEROFF, C. V. Safety of available agents used to treat bipolar disorder: focus on weight gain. **J. Clin. Psychiatry**, v.64, p.532–9, 2003.

NEMES, M. I. B. **Aderência ao tratamento por anti-retrovirais em serviços públicos no Estado de São Paulo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

NUNES FILHO, E. P.; BUENO, J. R.; NARDI, A. E. **Psiquiatria e saúde mental: conceitos clínicos e terapêuticos fundamentais**. São Paulo: Atheneu, 2000.

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

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

OTTO, J. G. **O desafio de assistir a família e a saúde do paciente com transtorno mental**. Ribeirão Preto. 2001. 95 FDissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2001.

PAGOTTO, M.C.; LUIS, M.V. A percepção do doente mental a respeito do enfermeiro e da assistência recebida. **Rev. Paul. Enfermagem**, v.8, n.2, p.17-22, 1988.

PAULO, L. G.; ZANINI, A. C. **Compliance**: sobre o encontro paciente/médico. São Roque: IPEX Editora, 1997.

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

PHILLIPS, M. L.; DREVETS, W. C.; RAUCH, S. L. et al. Neurobiology of emotion perception II: implications for major psychiatric disorders. **Biol. Psychiatry**, v.54, p.515–28, 2003.

POLIT, D. F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

REINERS, A. A. O. Grounded theory: opção metodológica para a enfermagem. **Rev. Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.6, n.2, p.370-6, 1998.

SACHS, G.; PRINTZ, D. J.; KAHN, D. A. et al. The expert consensus guideline series: medication treatment of bipolar disorder. **Postgraduate Med. Special Report**, p. 1-104, April 2000.

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

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

SAJATOVIC, M.; BAUER, M. S.; KILBOURNE, A. M. et al. Self-reported medication treatment adherence among veterans with bipolar disorder. **Psychiatr. Serv.**, v.57, p.56-62, 2006.

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

SALVATORE, P.; BALDESSARINI, R. J.; CENTORRINO, F. et al. Weigandt's on the Mixed states of manic-depressive insanity: a translation and commentary on its significance in the evolution of the concept of bipolar disorder. **Harvard Rev. Psychiatry**, v.10, n.5, p.255-75, 2002.

SANCHES, R. F.; ASSUNCAO, S.; HETEM, L. A. B. Impact of the comorbidity in the diagnosis and treatment of bipolar disorder. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.32, Suppl.1, p.71-7, 2005.

SANTIN, A.; CERESER, K.; ROSA, A. Compliance to treatment in bipolar disorder. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.32, Suppl.1, p.105-9, 2005.

SANTOS, L. H. P. **Vivendo em constante conflito**: o significado da prática docente no ensino médio de enfermagem. 1997. 127 FDissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

SCHUMANN, C.; LENZ, G.; MÜLLER-OERLINGHAUSEN, B. Nonadherence with long-term prophylaxis: a 6-year naturalistic follow-up study of affectively ill patients. **Psychiatr. Res.**, v.89, n.3, p.247-57, 1999.

SCOTT, J.; POPE, M. Nonadherence with Mood Stabilizers: prevalence and predictors. **J. Clin. Psychiatry**, v.63, n.5, p.384-90, 2002.

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

SILVA, A. L. A.; FONSECA, R. M. G. S. Los nexos entre la concepción del proceso salud/enfermedad mental y las tecnologías de cuidado. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p.800-6, 2003.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.

SOUZA, R. C.; PEREIRA, M. A. O.; SCATENA, M. C. M. Família e transformação da atenção psiquiátrica: olhares que se (des)encontram. **Rev. Gaúch. Enfermagem**, Porto Alegre, v.23, n.2, p.68-80, 2002.

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

STAHL, S. M. **Psicofarmacologia**. 2.ed. Porto Alegre: Medsi, 2002.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research: grounded theory, procedures and techniques**. Newbury Park: Sage, 1990. 267p.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. **Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative**. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1995. p.145-94.

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

TAYLOR, C. M. **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica de Mereness**. Tradução Dayse Batista. 13ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 465p.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil de engolir?** São Paulo: Editora Nepaids, 2000.

TOHEN, M.; KETTER, T.A.; ZARATE, C.A. et al. Olanzapine versus divalproex sodium for the treatment of acute mania and maintenance of remission: a 47-week study. **Am. J. Psychiatry**, v.160, p.1263-71, 2003.

TONDO, L.; BALDESSARINI, R. J.; HENNEN, J. et al. Lithium maintenance treatment of depression and mania in bipolar I and bipolar II disorders. **Am. J. Psychiatry**, v.155, p.638-45, 1998.

TOWSEND, M. C. **Enfermagem psiquiátrica: conceitos de cuidados**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. 835p.

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

VIETA, E.; COLOM, F.; CORBELLÀ, B. et al. Clinical correlates of psychiatric comorbidity in bipolar I patients. **Bipolar Disord.**, v.3, n.5, p.253-8, 2001.

ZARETSKY, A. Targeted psychosocial interventions for bipolar disorder. **Bipolar Disord.**, v.5, Suppl.2, p.80-7, 2003.

9. ANEXOS

ANEXO A – Ofício do Comitê de Ética em Pesquisa aprovando o desenvolvimento do estudo.

ANEXO B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Participação em Pesquisa

Eu _____,
RG: _____ concordo em participar da pesquisa intitulada “O significado da terapêutica medicamentosa para pessoas com transtorno afetivo bipolar” desenvolvida por Adriana Inocenti Miasso e pela Prof.^a D^{ra} Silvia Helena de Bortoli Cassiani a qual tem como objetivo: compreender o significado que a pessoa com Transtorno Afetivo Bipolar e seus familiares atribuem à terapêutica medicamentosa.

Estou ciente que:

- 1- As entrevistas serão realizadas em meu domicílio, com datas e horários pré-estabelecidos.
- 2- Todas as entrevistas serão gravadas.
- 3- Os resultados da pesquisa destinam-se a elaboração de trabalho científico e possível publicação.
- 4- É garantido o sigilo, o anonimato dos entrevistados e que este termo de consentimento estará em posse somente dos pesquisadores.
- 5- Os pesquisadores comprometem-se a prestar informações e esclarecimentos adicionais diante de quaisquer dúvidas a respeito da pesquisa que por ventura possam ocorrer. Neste, ou em caso de reclamação faz-se possível contatar os pesquisadores através do telefone (16) 602-3418.
- 6- A desistência de minha participação no presente trabalho de pesquisa poderá ocorrer quando eu considerar conveniente, sem que isto acarrete dano pessoal para minha pessoa.
- 7- Não haverá pagamento aos participantes do estudo.

A seguir assino em concordância com as exigências da Resolução 196/96, que regulamenta a realização de pesquisa entre seres humanos, representando o meu aceite em participar da presente pesquisa.

Assinatura do participante

Assinatura do familiar

Local: Ribeirão Preto – SP.

Data: ____/____/200__.

10. APÊNDICE

APÊNDICE 1 – Grupos de medicamentos psicotrópicos que podem ser utilizados no tratamento do TAB.

Os grupos de medicamentos psicotrópicos que podem ser utilizados na presença do TAB são classificados em: estabilizadores do humor, antidepressivos, ansiolíticos e sedativo-hipnóticos e antipsicóticos.

1. ESTABILIZADORES DO HUMOR

Efetivos na prevenção da recorrência do TAB, sendo os principais o **lítio** e os anticonvulsivantes (**carbamazepina** e **valproato de sódio**).

O **lítio** tem como principais indicações os episódios agudos de mania e de hipomania e transtorno bipolar recorrente. Em episódios maníacos agudos, o lítio é efetivo em uma a duas semanas, podendo demorar, entretanto, até mesmo alguns meses para que ocorra o tratamento pleno dos sintomas. Deve ser evitado nos pacientes chamados de cicladores rápidos (quatro ou mais episódios por ano), pois a resposta tem sido insatisfatória, em pacientes com insuficiência renal, disfunção do nódulo sinusal, arritmias ventriculares graves e com insuficiência cardíaca congestiva. Em pacientes com hipotireoidismo pode-se usar o lítio se for acrescentado o hormônio da tireóide (KAPLAN et al., 2003; STAHL, 2002).

A taxa de recaída após um episódio de mania aguda com o uso de lítio situa-se em torno de 34% e, com o placebo, em torno de 81% (GOODWIN; JAMISON, 1990). Depois de um primeiro episódio, com remissão completa dos sintomas recomenda-se o uso do lítio por pelo menos seis meses, pois esse é o

período de maior risco de recaídas, (BERGHÖFER et al., 1996; TONDO et al., 1998). Se o primeiro episódio de mania for bastante grave, psicótico, causar importante ruptura na vida do paciente, ou se for seguido de ciclotimia, o tratamento de manutenção deve ser bastante longo, podendo durar até quatro anos, ou mais (MAJ et al., 1996).

Por muitos anos, o lítio foi considerado o medicamento de escolha no tratamento da mania. Deve-se ter cautela no que se refere ao índice terapêutico estreito desse medicamento, que exige dosagens sanguíneas freqüentes e um monitoramento cuidadoso do paciente. Em geral, são dosados os níveis sérios cinco a sete dias após o início do tratamento, depois a cada sete ou 14 dias, passando-se ao controle posterior a cada dois ou três meses, nos primeiros seis meses, e a cada quatro ou, no mínimo, a cada seis meses, posteriormente. Os níveis recomendados ao tratamento situam-se entre 0,6 mEq/l a 1,2 mEq/l. Na fase de manutenção, doses entre 0,6 mEq/l e 0,8 mEq/l são geralmente suficientes, procurando-se manter o paciente com as menores doses necessárias para a profilaxia (SACHS et al., 2000).

Pelo fato de a intoxicação com lítio constituir uma emergência, é de extrema importância que os pacientes aprendam a diferença entre efeitos colaterais, tais como acne, aumento do apetite, edema, fezes amolecidas, ganho de peso, gosto metálico, leucocitose, náuseas, polidipsia, poliúria, tremores finos e sinais de toxicidade como vômitos, dor abdominal, ataxia, tonturas, tremores grosseiros, disartria, nistagmo, letargia, fraqueza muscular, que podem evoluir para o estupor, coma, queda acentuada de pressão, parada do funcionamento renal e morte. Devem, ainda, aprender as causas comuns para um aumento da litemia como diminuição da ingestão de sódio, terapia com diuréticos, sudorese, diarréia, vômitos,

terapia com medicamentos antiinflamatórios não-esteróides, entre outras e os modos de estabilizar um nível terapêutico (STUART; LARAIA, 2001).

A introdução do lítio no arsenal terapêutico para controle do TAB significou alívio para milhares de pacientes nos últimos 30 anos. Isoladamente, entretanto, o mesmo não representa a solução para cerca de 50% dos pacientes. Mesmo assim, continua sendo o estabilizador do humor mais estudado e o único que, segundo pesquisas, confere profilaxia por cinco anos ou mais, cujo impacto, infelizmente, é limitado pela falta de adesão terapêutica. Mesmo dentre os que se mantêm recuperados em litioterapia nos primeiros cinco anos, 12,7% podem voltar a ter recorrências (MAJ et al., 1996).

Os anticonvulsivantes **valproato** e **carbamazepina** somaram-se às alternativas de tratamento, sendo a taxa geral de sucesso desses medicamentos, quando usadas no tratamento da doença bipolar, de 80% (STUART; LARAIA, 2001).

A **Carbamazepina** é útil no tratamento da mania aguda e na prevenção dos episódios maníacos em longo prazo. Os efeitos colaterais mais comuns da carbamazepina são ataxia, diplopia, dor epigástrica, toxicidade hepática, náuseas, prurido, *rash* cutâneo, sedação, sonolência e tonturas (SWANN, 2001). Incluem, ainda, ulcerações nas mucosas, febrícula e uma diminuição temporária e benigna de 25% da contagem de leucócitos. A agranulocitose induzida pela carbamazepina consiste em um problema raro, porém sério. Assim, deve-se realizar a monitorização semanal dos níveis sanguíneos desse medicamento e hemograma durante os primeiros um a dois meses do tratamento e em intervalos gradativamente mais longos durante todo o período de tratamento (STUART; LARAIA, 2001).

Como agente antimaníaco, a carbamazepina apresenta eficácia de 50 a 70% dentro de duas a três semanas após o início do tratamento, podendo ser eficaz

em alguns pacientes que não responderam ao lítio, como no caso de mania disfórica, ciclos rápidos ou histórico familiar negativo de transtornos do humor. Alguns pacientes podem responder à carbamazepina mas não ao lítio ou ao ácido valpróico e vice-versa. Aquela é utilizada ainda para potencialização do efeito do lítio quando a resposta é parcial, e em quadros de agressividade ou descontrole dos impulsos. É contra-indicada em pacientes com doença hepática, trombocitopenia, ou em pacientes que estejam usando clozapina (KAPLAN et al., 2003). É eficaz como agente de segunda linha na profilaxia de episódios maníacos e depressivos nos transtornos bipolares, depois do lítio e do ácido valpróico (KETTER; WANG, 2002).

O **ácido valpróico** é eficaz no controle dos sintomas maníacos em aproximadamente dois terços das pessoas com mania aguda. Entre os sintomas depressivos, ele é mais eficaz para o tratamento da agitação do que da disforia. É eficaz no tratamento profilático do transtorno bipolar I, tornando os episódios maníacos mais raros, menos severos e mais breves (KAPLAN et al., 2003). É tão eficaz quanto o lítio no tratamento da mania, sendo melhor tolerado do que ele (BOWDEN et al., 1994).

Os efeitos colaterais mais comuns incluem queixas gastrintestinais como anorexia, náusea, vômitos e diarreia; sintomas neurológicos de tremor, sedação e ataxia; aumento de apetite e ganho de peso. O uso do ácido valpróico deve ser evitado em pacientes que apresentem insuficiência hepática, hepatite, hipersensibilidade ao medicamento e durante a gravidez. A função hepática e os níveis hematológicos devem ser verificados mensalmente, durante os primeiros seis meses de terapia e, depois a cada três a seis meses, ocorrendo a resposta geralmente em uma a duas semanas (STUART; LARAIA, 2001; SWANN, 2001).

Outros anticonvulsivantes estão sendo propostos para o uso como estabilizadores do humor: a **lamotrigina**, o **topiramato** e a **gabapentina** (MACQUEEN; YOUNG, 2001; CALABRESE et al., 2001; CALABRESE et al., 2002). Embora os primeiros resultados sejam promissores, sua eficácia no TAB, entretanto, não foi ainda firmemente estabelecida. O topiramato apresenta uma vantagem sobre os demais: a perda de peso. A **olanzapina** foi recentemente aprovada pela Food and Drug Administration (FDA) para o uso no transtorno afetivo bipolar, em monoterapia.

Esses fármacos têm sido utilizados como medicação coadjuvante para pessoas com transtornos bipolares refratárias a tratamento, incluindo os transtornos bipolar I, bipolar II, ciclotímico e bipolar sem outra especificação. Eles parecem ter efeitos estabilizadores do humor e antidepressivos. Geralmente, esses fármacos têm sido adicionados depois que os pacientes não responderam satisfatoriamente aos agentes de primeira linha, como o lítio, o ácido valpróico ou a carbamazepina (KAPLAN et al., 2003).

Desse modo, nos pacientes resistentes ou intolerantes aos estabilizadores clássicos, esses "novos anticonvulsivantes" podem significar uma esperança a mais no tratamento. Além de dispensarem a monitorização sérica, possuem boa tolerabilidade e baixo potencial de interações farmacológicas (MORENO; MORENO, 1999).

2. ANTIDEPRESSIVOS

Novos antidepressivos são colocados no mercado a cada ano. A taxa geral de sucesso dos medicamentos usados na depressão é de 60 a 80%. Apesar dos resultados positivos, os antidepressivos apresentam limitações: seus efeitos

terapêuticos começam apenas depois de duas a seis semanas e os efeitos colaterais surgem no início do tratamento, podendo impedir a sua manutenção em alguns pacientes. Assim, a educação do paciente é essencial. Os pacientes que respondem ao tratamento devem dar-lhe continuidade utilizando a mesma dosagem por um período de nove a 12 meses. A toxicidade constitui outro importante problema relacionado a alguns medicamentos antidepressivos. Os **tricíclicos** são letais em altas doses, o que os torna particularmente perigosos para as pessoas que deles mais necessitam, isto é, os pacientes suicidas. Além disso, os medicamentos antidepressivos não são eficazes para todos os pacientes, e é difícil prever quem responderá a determinado medicamento (STUART; LARAIA, 2001).

Seus efeitos colaterais mais comuns são: boca seca, constipação, visão prejudicada, dificuldade urinária, confusão (especialmente nos idosos), sonolência, hipotensão postural, disfunção sexual, taquicardia, arritmia cardíaca, convulsões, ganho de peso, náusea, flatulência, insônia, dentre outros (KAPLAN et al., 2003).

Pelo fato de os antidepressivos poderem estimular episódios maníacos em alguns pacientes bipolares, seu uso é tipicamente de curto prazo para essa clientela. Os **inibidores seletivos da recaptação de serotonina** ou, menos freqüentemente, os **inibidores da monoamino-oxidase** são os medicamentos de escolha para episódios de depressão bipolar. Os antidepressivos tricíclicos, pela maior probabilidade de ocasionar a “virada maníaca” em pacientes bipolares, constituem a última opção para o tratamento dos mesmos (BOWDEN, 1997).

3. ANSIOLÍTICOS E SEDATIVO-HIPNÓTICOS

Podem ser divididos em duas categorias: os **benzodiazepínicos** e **não-benzodiazepínicos**, sendo que ambos têm efeitos calmantes e sedativos rápidos.

Os **benzodiazepínicos** são eficazes no tratamento imediato do transtorno de pânico, das fobias e da agitação associada com o transtorno afetivo bipolar. São os medicamentos de escolha para o manejo da ansiedade e da agitação aguda. Devido ao risco de dependência psicológica, o uso prolongado de benzodiazepínicos deve ser reservado para aqueles pacientes cujos sintomas de ansiedade não sejam adequadamente controlados por inibidores seletivos da recaptção de serotonina ou por buspirona (KAPLAN et al., 2003).

O **clonazepam**, o **lorazepam** e o **alprazolam** são eficazes no tratamento de episódios maníacos agudos e como coadjuvantes na terapia de manutenção, em lugar dos antipsicóticos. Como auxiliar do lítio, o clonazepam pode aumentar o intervalo entre os ciclos e reduzir o número de episódios depressivos (KAPLAN et al., 2003; MACHADO-VIEIRA et al., 2003).

Durante os primeiros dias de tratamento é importante observar o paciente com a finalidade de avaliar a resposta do sintoma-alvo e monitorar os efeitos colaterais, sendo os mais comuns a sonolência, tontura, fala arrastada e visão turva. Os referidos medicamentos são também indicados como sedativo-hipnótico para melhorar a qualidade do sono.

Os **agentes antiansiedade e sedativo-hipnóticos não-benzodiazepínicos** são freqüentemente empregados quando se buscam alternativas aos benzodiazepínicos ou quando são preferidos por médicos ou pacientes. Alguns deles, como os barbitúricos, o meprobamato, o álcool e o hidrato de cloral, apresentam numerosas desvantagens: o desenvolvimento da tolerância para seus efeitos antiansiedade; reações sérias e até mesmo letais de abstinência. São perigosos em superdosagem, podendo causar depressão do sistema nervoso

central e uma variedade de interações farmacológicas perigosas (STUART; LARAIA, 2001).

4. ANTIPSICÓTICOS

Estão indicados, principalmente, no manejo da esquizofrenia, da síndrome cerebral orgânica com psicose e da fase maníaca do TAB. Existem dois grupos de antipsicóticos, os **típicos** e os **atípicos**. A maioria dos antipsicóticos pertence ao grupo dos típicos, embora sejam os atípicos os de menor probabilidade de causar efeitos colaterais (STUART; LARAIA, 2001; STAHL, 2002).

Há muito tempo, os neurolépticos clássicos têm sido utilizados no tratamento da mania aguda, por exercerem um rápido e poderoso efeito em todos os estados maníacos, sendo freqüentemente usados para controlar a hiperatividade e sintomas psicóticos nos estados maníacos severos (GELENBERG; HOPKINNS, 1996). Porém, são menos eficazes que o lítio, o ácido valpróico e a carbamazepina para o controle de longo prazo do TAB. Entretanto, em geral, os antipsicóticos típicos e os benzodiazepínicos, na mania exercem efeitos calmantes mais rapidamente do que os antipsicóticos atípicos (KAPLAN et al., 2003).

Seu uso no tratamento de manutenção é evitado pelos efeitos colaterais (parkinsonismo, acatisia e risco do desenvolvimento de discinesia tardia), podendo, ainda, desencadear ou agravar quadros depressivos. Devido à alta freqüência de efeitos colaterais neurológicos e mentais, os antipsicóticos só devem ser dados em combinação com estabilizadores do humor e durante um período limitado de tempo para evitar a discinesia tardia (GHAEMI; GOODWIN, 1999).

Antipsicóticos atípicos como a **risperidona**, **clozapina** ou **olanzapina**, apresentam propriedades antimaníacas em adição a suas propriedades

antipsicóticas, com menos risco de efeitos colaterais extrapiramidais que os antipsicóticos típicos (BRAMBILLA et al., 2003). Têm sido usados como estabilizadores do humor em quadros resistentes. A clozapina, no entanto, tem seu uso limitado pelo risco de agranulocitose. A risperidona e a olanzapina têm sido também utilizadas na mania aguda (SACHS et al., 2000).

Os efeitos colaterais dos antipsicóticos são variados e exigem avaliação, prevenção e intervenção. A maioria dos efeitos colaterais extrapiramidais é comum com o uso de antipsicóticos típicos, sendo freqüentemente dolorosos e incapacitantes. Tais efeitos também são estigmatizantes, podendo ser geralmente evitados ou atenuados e tratados efetivamente (exceto a discinesia tardia). É importante atenuar os tremores do paciente, o senso de discriminação e a sua possível falta de adesão ao tratamento por meio de educação e de apoio a ele e a seu familiar.

Os avanços no desenvolvimento de antipsicóticos atípicos proporcionam novas esperanças para pacientes com psicose, principalmente para os que não obtiveram boa resposta com os antipsicóticos típicos ou que apresentaram efeitos colaterais extrapiramidais (uma das principais causas de não adesão aos antipsicóticos típicos) que limitaram a dosagem desses medicamentos.

Nesse contexto, estabilização dos transtornos bipolares com estabilizadores do humor, antipsicóticos atípicos e antidepressivos é cada vez mais importante, não apenas no retorno dos pacientes ao bem-estar, mas evitando resultados desfavoráveis a longo prazo (STAHL, 2002).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BERGHOFER, A.; KOSSMANN, B.; MULLER-OERLINGHAUSEN, B. Course of illness and pattern of recurrences in patients with affective disorders during long-term lithium prophylaxis: a retrospective analysis over 15 years. **Acta Psychiatr. Scand.**, v.3, n.5, p.349-54, 1996.

BOWDEN, C.; BRUGGER, A.; SWANN, A. et al. Efficacy of divalproex vs lithium and placebo in the treatment of mania. **J. Am. Med. Assoc.**, v.271, n.12, p.918-24, 1994.

BOWDEN, C. L. Choosing the appropriate therapy for bipolar disorder. **Medscape Mental Health**, v.2, n.8, 1997. Disponível em: <http://www.medscape.com>. Acesso em: 11 abr. 2005.

BRAMBILLA, P; BARALE, F; SOARES, J. C. Atypical antipsychotics and mood stabilization in bipolar disorder. **Psychopharmacology**, v.166, n.4, p.315-32, 2003.

CALABRESE, J. R.; KECK, P. E.; MCELROY, S. L. et al. A pilot study of topiramate as monotherapy in treatment of acute mania. **J. Clin. Psychopharmacol.**, v.21, n.3, p.340-2, 2001.

CALABRESE, J. R.; SHELTON, M. D.; RAPPORT, D. J. et al. Bipolar disorders and the effectiveness of novel anticonvulsivants. **J. Clin. Psychiatry**, v.63, Suppl. 3, p. 5-9, 2002.

GELENBERG, A. J.; HOPKINNS, H. S. Antipsychotics in bipolar disorder. **J. Clin. Psychiatry**, v.57, Suppl. 9, p.49-52, 1996.

GHAEMI, S. N.; GOODWIN, FK. Use of atypical antipsychotic agents in bipolar and schizoaffective disorders: review of the empirical literature. **J. Clin. Psychopharmacol.**, v.19, n.4, p.354-61, 1999.

GOODWIN, F.; JAMISON, K. **Manic-depressive illness**. New York: Oxford University Press, 1990.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. 7ª ed. Porto Alegre: ArtMed, 2003.

KETTER, A. T.; WANG, P. O. Predictors of treatment response in bipolar disorders: evidence from clinical and brain imaging studies. **J. Clin. Psychiatry**, v. 63, Suppl. 3, p.21-5, 2002.

MACHADO-VIEIRA, R.; SCHWARTZHAUPT, A. W.; FREY, B. N. et al. Neurobiologia do transtorno de humor bipolar e tomada de decisão na abordagem psicofarmacológica. **Rev. Psiquiatr. Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v.25, supl.1, p.88-105, 2003.

MACQUEEN, G. M.; YOUNG, L. T. Bipolar II disorder: symptoms, course, and response to treatment. **Psychiatr. Serv.**, v.52, p.358-61, 2001.

MAJ, M.; PIROZZI, R.; MAGLIANO, L. Late non-response to lithium prophylaxis in bipolar patients: prevalence and predictors. **J. Affective Disord.**, v.39, n.1, p.39-42, 1996.

MORENO, R. A.; MORENO, D. H. Novos anticonvulsivantes no tratamento do transtorno do humor bipolar: manejo clínico, eficácia e tolerância. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.26, n.6, 1999.

SACHS, G.; PRINTZ, D. J.; KAHN, D. A. et al. The expert consensus guideline series: medication treatment of bipolar disorder. **Postgraduate Med. Special Report**, p. 1-104, April 2000.

STAHL, S. M. **Psicofarmacologia**. 2.ed. Porto Alegre: Medsi, 2002.

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

SWANN, A. C. Major system toxicities and side effects of anticonvulsivants. **J. Clin. Psychiatry**, v.62, Suppl.14, p.16-21, 2001.

TONDO, L.; BALDESSARINI, R. J.; HENNEN, J. et al. Lithium maintenance treatment of depression and mania in bipolar I and bipolar II disorders. **Am. J. Psychiatry**, v.155, p.638-45, 1998.