

Catarina Magalhães Dahl

Experiência, Narrativa e Intersubjetividade: o processo de restabelecimento (“recovery”) na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial

Campinas

2012



UNICAMP

Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas
Departamento de Saúde Coletiva

**Experiência, Narrativa e Intersubjetividade: o
processo de restabelecimento (“recovery”) na
perspectiva de pessoas com o diagnóstico de
esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção
Psicossocial**

Catarina Magalhães Dahl

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, área de concentração Política, Planejamento e Gestão.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Erotildes Maria Leal

Campinas, Fevereiro de 2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
ROSANA EVANGELISTA PODEROSO – CRB8/6652
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

D137e Dahl, Catarina Magalhães, 1978 -
Experiência, narrativa e intersubjetividade: o
processo de restabelecimento ("recovery") na
perspectiva de pessoas com o diagnóstico de
esquizofrenia em tratamento nos centros de atenção
psicossocial / Catarina Magalhães Dahl. – Campinas, SP
: [s.n.], 2012.

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

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

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Experience, narrative and intersubjectivity: the process of recovery in the perspective of persons with the diagnosis of schizophrenia in treatment at the psychosocial care centers.

Palavra-chave em inglês:

Life change events

Narration

Schizophrenia

Rehabilitation

Community mental health services

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão

Titulação: Mestre em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Erotildes Maria Leal [Orientador]

Nelson Felice de Barros

Manoel Olavo Teixeira

Data da defesa: 28-02-2012

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

Banca Examinadora de Dissertação de Mestrado

CATARINA MAGALHÃES DAHL

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Erotildes Maria Leal

Membros:


Professor(a) Doutor(a) Erotildes Maria Leal

Professor(a) Doutor(a) Nelson Filice de Barros

Professor(a) Doutor(a) Manoel Olavo Loureiro Teixeira

Curso de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 28 DE FEVEREIRO de 2012

Ao meu querido pai, Gustavo (*in memoriam*), pelo Amor, pelos ensinamentos, pela força e coragem que, generosamente, transmitiu ao Mundo, aos filhos e amigos na incansável busca de ser melhor que si.

AGRADECIMENTOS

À Erotildes, porque com delicadeza e rigor vem me acompanhando no árduo, mas gratificante caminho de formação humana, por me ensinar a pensar, pelo acolhimento nas horas difíceis, e pela amizade que vimos construindo, sem o que jamais chegaria onde estou.

À minha mãe, Ana Maria, por me trazer ao Mundo da Vida, e pela força e coragem que transmitiu na criação da família.

Aos meus queridos irmãos, Diogo e João, pelo companheirismo, pelo carinho especial, pelas lágrimas e risadas compartilhadas nessa jornada.

Ao Joaquim, meu sobrinho querido, por estimular a minha criatividade com nossas brincadeiras e histórias contadas, porque com sua doçura e gostosas risadas torna a vida um tanto mais colorida.

Ao Octavio, por me abrir a possibilidade de crescer no trabalho, pela sutileza e generosidade com que conduziu o Projeto Experiência, pelas contribuições para a qualificação deste trabalho e pelos momentos compartilhados de reflexão.

À Rosana, por me acolher de braços abertos no grupo Interfaces, pela energia que transmite na condução do trabalho e por ensinar a pensar coletivo.

À Maria Tavares, porque desde o início vem acompanhando e contribuindo para o meu crescimento pessoal e profissional, pela confiança e amizade que construímos ao longo dos últimos anos.

À Núria, porque com sua delicadeza tem sido uma referência em minha trajetória de formação e pelo companheirismo no processo de trabalho.

À Virgínia, porque sempre acreditou no meu crescimento, e pelo carinho especial que construímos ao longo dos últimos 30 anos.

À Teresa Pinheiro, pelo acolhimento (...) e pelo trabalho que vimos construindo em análise, essenciais para o meu processo de formação humana e construção deste trabalho.

À Karime, tão doce e querida, pelo nosso encontro, pelas idéias e sentimentos confidenciais, pela nova e velha amizade.

À Laura e Elaine, pela cumplicidade, pelo carinho especial e pela amizade tão presente em minha vida.

À Joana, fiel escudeira, pela amizade, pelas aventuras compartilhadas e porque juntas continuamos a caminhar.

À Ana Luiza, Bibi e Tetê, por terem me acolhido em sua casa, pela amizade que criamos, pela doçura e alegria que compartilhamos na vida cotidiana durante a efêmera, mas intensa estada em Barão.

À Marta, pelo apoio e pelos momentos de alegria que compartilhamos no decorrer desses dois anos.

Ao Tato, à Tati e Thaís, por terem me acolhido na chegada à Campinas e por terem sido tão companheiros e queridos durante o mestrado.

À Ana Luisa Ferrer, porque com seu jeito discreto e sereno se mostrou uma grande companheira.

À Beth, porque muito me ensinou com a sua simpatia e generosidade, imprescindíveis para a lida cotidiana no ambiente de trabalho.

A todos os colegas do Grupo Interfaces, por tudo o que aprendi no convívio e pelo vigor com que coletivamente trabalhamos.

Ao professor Paulo Dalgalarro, pelas contribuições para a qualificação deste trabalho.

Aos professores Nelson Felice, Manoel Olavo, Ana Pitta e Lilian Miranda, pela disponibilidade e interesse em participar da banca de defesa desta dissertação.

Ao Prof. Gastão Wagner de Sousa Campos, à Profa. Rosana T. Onocko-Campos, à Prof. Ana Canesqui, ao Prof. Everardo Duarte Nunes, à Profa. Solange L'Abbate, ao Prof. Sérgio Resende Carvalho, ao Prof. Nelson Felice Barros e a todos os professores, alunos e funcionários do Departamento de Saúde Coletiva da Unicamp, por sua dedicação ao trabalho, e por conduzirem com vigor o processo de formação dos seus alunos e de transformação das práticas e saberes da Saúde Coletiva brasileira.

Ao CNPq, pelo apoio financeiro que possibilitou a realização do Projeto Experiência.

Aos profissionais dos CAPS e gestores que direta ou indiretamente contribuíram para a realização do Projeto Experiência.

Por fim, aos usuários que participaram direta ou indiretamente do Projeto Experiência, e por tudo o que nos ensinam sobre o Mundo da Vida.

O processo de restabelecimento (*recovery*), referido ao tema da experiência do adoecimento, na perspectiva de pessoas com problemas mentais graves, vem sendo cada vez mais investigado no panorama mundial. Desde a década de 1960, diversos estudos colocam em xeque o legado kraepeliniano acerca da esquizofrenia como um transtorno cujo prognóstico leva à progressiva deterioração e cronicidade. Tais estudos revelam a existência de um amplo e heterogêneo espectro de desfechos relativos ao processo saúde-doença vivenciado pelas pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. No Brasil, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) surgem no âmbito dos movimentos de Reforma Psiquiátrica e Sanitária, como equipamentos estratégicos, que têm como missão promover o acesso à saúde, o acolhimento, o cuidado integral e a reabilitação psicossocial das pessoas com problemas mentais graves, através da valorização das experiências e narrativas dos usuários destes serviços. Alguns autores, entretanto, atentam ao fato de que os CAPS ainda encontram desafios e obstáculos para superação do cuidado médico-centrado e hospitalocêntrico. Esta dissertação de mestrado está vinculada a um projeto de pesquisa mais amplo, realizado através da parceria entre a UFRJ, UNICAMP, UFF e a UFBA, com o apoio do CNPq.

Trata-se de um estudo qualitativo multicêntrico no qual se buscou analisar, a partir do quadro de referência da Fenomenologia interpretativa, as narrativas sobre a experiência do processo de restabelecimento (*recovery*), na perspectiva de pessoas que receberam o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. As estratégias metodológicas utilizadas para produção das informações foram:

observação participante, entrevistas diagnósticas semi-estruturadas e grupos focais, que foram áudio-gravados e posteriormente transcritos, codificados e analisados.

Dentre os 18 usuários participantes, 12 eram do gênero masculino, 10 eram solteiros, 7 eram brancos e 5 eram afro-descendentes (3 em Salvador e 2 no Rio). O nível de escolaridade dos participantes foi o seguinte: 8 usuários com ensino médio completo, 6 usuários com ensino médio incompleto e 4 com ensino fundamental incompleto. A média de idade dos usuários foi de aproximadamente 44 anos, com idade mínima de 30 anos e máxima de 64 anos.

A partir do material analisado, identificamos as seguintes categorias temáticas: restabelecimento da experiência/consciência de si; efeitos do adoecimento; diagnóstico e efeitos do diagnóstico; experiência e efeitos da medicação; estratégias de vida e de existência; possibilidades e expectativas relacionadas ao futuro; causas/contingências relacionadas ao processo de restabelecimento; ideia de cura/melhora; contexto de tratamento nos CAPS; contexto dinâmico de vida/relações familiares e interpessoais e continuidade/descontinuidade da experiência, entre outras categorias. Nós também encontramos diferentes modos ou tipos de narrativas, como: causas/contingências, protótipos, descrição da experiência, narrativas ético-morais e narrativas corporificadas.

Na perspectiva dos usuários, o restabelecimento (*recovery*) caracteriza-se como um processo complexo, não-linear, que envolve diferentes dimensões da vida. Apesar de vislumbrarem a possibilidade de melhora, para os usuários a perspectiva de cura e retorno a um estado anterior ao adoecimento parece remota, co-existindo, assim, perspectivas mais e/ou menos auspiciosas em relação ao processo de restabelecimento.

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

The recovery process, in the perspective of persons who received the diagnosis of schizophrenia, it has been increasingly studied worldwide. Since the 1960's, different studies has been questioned the kraepelin's legacy in which schizophrenia is seen as necessarily degenerating and chronic disorder. Such studies reveal the existence of a wide and heterogeneous spectrum of outcomes related to the disorder.

In Brazil, the Psychosocial Care Centers (CAPS) arise in the context of Psychiatric and Sanitary Reforms, as strategic services which objective is to promote the access, receptiveness, mental, comprehensive mental health care and social rehabilitation for persons with serious mental disorders

However, some authors alert to the fact that the CAPS still find challenging obstacles to overcome the hospitalocentric care model This masters's dissertation is bounded to a wider multisite research project, carried out through a partnership between UFRJ, UNICAMP, UFF and UFBA and was funded by CNPq. It is a qualitative inquiry in wherein we analyzed, informed by the reference frame of Phenomenology and Hermeneutics, the narratives on the process of recovery, in the perspective of people with severe mental disorder, in treatment at the CAPS in Campinas, Rio de Janeiro and Salvador. The methodological strategies for data collection was participant observation, diagnosis interviews and focus groups, which were recorded, transcribed, codified and analyzed

Among the 18 participants, 12 were men, 10 were single, 7 caucasian and 5 afro-descendents (3 in Salvador and 2 in Rio) and 10 users's had less than 8 years of study. The age mean was 44 years, with minimum age with 30 years and maximum 64 a.

We identified the following categories from data analysis: self experience/self-awareness; illness process effects; diagnosis and diagnosis effects; existence and coping strategies;possibilities related to the future; recovery process causes and contingences; idea of cure/mental health increasing; CAPS and treatment context; life dynamic context and family and interpersonal relations and continuity/discontinuity of experience. We found as well different narrative modes or types, such as: cause and contingency; prototypes; description of experience; ethical and moral narratives and embodied narratives.

In the perspective of users, the recovery process is characterized as a non-linear and complex process, which involves different dimensions of daily life. Despite of glimpsing the possibility of mental health increasing, the cure and the return to pré-morbid state seems to be a remote possibility for the users which indicates the co-existence of more and/or less auspicious perspectives related to the recovery process.

Key-words: Life change events, Narration, Schizophrenia, Rehabilitation, Community Mental Health Service

LISTA DE ABREVIATURAS

CNPQ - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

IPUB/UFRJ - Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro

DSC/FCM/UNICAMP - Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas

ISC/UFBA –

de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia

PURO/UFF - Departamento Interdisciplinar do Pólo Universitário de Rio das Ostras da Universidade Federal Fluminense

MRPB - Movimento da Reforma Psiquiátrica Brasileira

RSB - Reforma Sanitária Brasileira

SUS - Sistema Único de Saúde

CAPS - Centro de Atenção Psicossocial

MNLA - Movimento Nacional da Luta Anti-Manicomial

CID 10 – Classificação Internacional das Doenças

DSM IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais

PNSM – Política Nacional de Saúde Mental

ME – Modelo Explanatório

GF – Grupo focal

T1 2 ou3 –Tempo 1, Tempo 2, Tempo 3

CEP- Comitê de Ética e Pesquisa

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Tabelas:

Tabela 1. Desenho dos Grupos Focais

Tabela 2. Eixos, categorias e subcategorias temáticas

Figuras:

Figura 1. Árvore de análise

CAPÍTULO I: ABRINDO OS CAMINHOS DA PESQUISA

1. Introdução	20
1.1 Apresentação	20
1.2 O Contexto do Projeto Experiência	22
1.3 Qualificação do problema estudado: destacando o objeto de estudo à luz do quadro de referência da Fenomenologia interpretativa.....	33
1.3.1 Conceitos-chave:	
Experiência do adoecimento – Narrativa- Esquizofrenia - <i>Recovery</i>	47
1.4 Sobre a intencionalidade do pesquisador: relevância do tema estudado, metas e expectativas	72
1.5 Objetivos	74
a) Geral	
b) Específicos	

CAPÍTULO II: METODOLOGIA

2. O percurso metodológico ou como o problema foi estudado?	75
2.1 Tipo de estudo e alguns aspectos do método de análise fenomenológico	75
2.2 O desafio metodológico e epistemológico desta investigação	77
2.3 Método e Desenho da Pesquisa	80
2.3.1 Ferramentas metodológicas	81
2.4 Trabalho de campo	86
2.4.1 O macro contexto das cidades	86
2.4.2 Entrada no campo e atividades preparatórias	89
2.4.3 Recrutamento dos sujeitos de pesquisa	92
2.4.4 Processo de produção das informações	96
2.5 Aspectos éticos	101

2.6 Método de análise das informações	103
2.6.1 Eixos, categorias e subcategorias temáticas	
2.6.2 Árvore de análise	

PARTE III: O ENCONTRO COM O MATERIAL EMPÍRICO

3. Apresentação dos Resultados	111
3.1 Descrição do contexto do campo e sujeitos de pesquisa	111
3.2 As narrativas sobre o processo de restabelecimento	123
3.2.1 Categorias temáticas	125
3.2.2 Modalidades Narrativas	143

PARTE IV: REVISITANDO A TRADIÇÃO

4. Interpretação dos resultados e discussão.....	149
4.1 Conclusão	158

5. Referências	161
-----------------------------	------------

6. Anexos	174
------------------------	------------

Anexo 1: TCLE

Anexo 2: MINIPLUS

Anexo 3: Vídeo

Anexo 4: Informações Socio-demográficas

Anexo 5: Roteiro dos Grupos Focais

Anexo 6: Árvore de análise Projeto Experiência

Anexo 7: Máscara de análise Projeto Experiência

PARTE I: ABRINDO OS CAMINHOS DA PESQUISA

1. Introdução

1.1 Apresentação

Inaugurar este trabalho sem re-habitar o contexto no qual ele se originou significaria iniciar um caminho de investigação sem mesmo considerar a sua própria historicidade e a de seu autor. Este projeto de mestrado nasceu a partir de minha inserção como pesquisadora-bolsistaⁱ em um projeto de pesquisa mais abrangente, intitulado: “Experiência, Narrativa e Conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”ⁱⁱ. O Projeto Experiência foi desenvolvido no decorrer de 24 meses (de fevereiro de 2009 a janeiro de 2011), com o apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq)ⁱⁱⁱ, sob a coordenação geral do Prof. Octavio Domont de Serpa Jr., do Laboratório de Pesquisas e Estudos em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), através de uma parceria com a Prof^a. Rosana T. Onocko-Campos, do Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (DSC/FCM/UNICAMP) e coordenadora do grupo de pesquisa Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces, com a participação e colaboração da Prof^a. Erotildes M. Leal, professora associada do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do DSC /FCM/UNICAMP e docente do Curso de Medicina da UFRJ (campus Macaé), da Prof^a. Ana M. F. Pitta, do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da

ⁱ Bolsa de Extensão no País - EXP 2-2/CNPq. Processo nº 370615/2009-3 (vigência da bolsa: de 01/03/2009 a 31/08/2010).

ⁱⁱ A partir de então designarei o referido projeto de pesquisa como “Projeto Experiência”.

ⁱⁱⁱ Edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT. Processo nº 33/2008

Bahia (ISC/UFBA) e da Prof^a. Nuria Malajovich Muñoz, do Departamento Interdisciplinar do Pólo Universitário de Rio das Ostras da Universidade Federal Fluminense (PURO/UFF).

Ambos os projetos originaram-se no contexto do Movimento da Reforma Psiquiátrica (MRPB) e da Reforma Sanitária brasileira (RSB), a partir das reflexões e preocupações dos pesquisadores envolvidos sobre o modo como vêm se constituindo os sistemas explicativos (etiológicos), classificatórios (nosológicos) e terapêuticos que intervêm sobre a doença mental, tanto no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), quanto no contexto mais amplo da sociedade global. De acordo com Leal¹, Leal, Serpa Jr. e Muñoz², Serpa Jr. *et al*³, e em consonância com diversos autores, os sistemas explicativos, diagnósticos e as práticas terapêuticas que fundamentam e orientam o campo de práticas e saberes médico-psiquiátricos estão se tornando cada vez mais objetivos, descritivos, a-históricos e a-teóricos, circunscrevendo o seu olhar, prioritariamente, para a dimensão biológica das doenças e, conseqüentemente, distanciando-se da dimensão subjetiva e do contexto sociocultural no qual as pessoas que vivenciam o adoecimento mental encontram-se embebidas⁴⁻¹².

O meu engajamento no processo de trabalho e na realização do Projeto Experiência, aliado ao incentivo dos pesquisadores envolvidos na pesquisa para que eu integrasse o Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do DSC/FCM/UNICAMP, suscitou em mim o desejo de aprimoramento e qualificação profissional na área da saúde. Surge, aqui, a proposta de elaboração de um ante-projeto de mestrado, vinculado à pesquisa mais ampla, que abordasse o tema do processo de restabelecimento (*recovery*), na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS).

1.2 O Contexto do Projeto Experiência

O Projeto Experiência foi elaborado no contexto brasileiro de transformação da assistência psiquiátrica, processo histórico e movimento social conhecido como a Reforma Psiquiátrica Brasileira¹³⁻¹⁶. Em alinhamento com movimentos também observados a partir das décadas de 1950/1960 em países da Europa, principalmente Itália, França e Inglaterra, e na América do Norte¹⁷, o MRPB nasce na segunda metade da década de 1970, no contexto histórico da ditadura militar e redemocratização do país, conforme sinaliza Tenório^{15,16}. O MRPB é contemporâneo à Reforma Sanitária Brasileira (RSB) e, assim como esta, nasce como um movimento social e ideológico, em defesa da vida e da proteção social, dos direitos do homem e do cidadão^{13, 18,19}. Configura-se também como um campo, no sentido atribuído por Campos²⁰, complexo, dinâmico e interdisciplinar, ainda em aberto, de ação e reflexão, práticas e saberes que incorporam o social e a experiência subjetiva ao cuidado mais amplo em saúde. Desde o final da década de 1970 e início dos anos 1980 até os dias atuais, este movimento vem contando com o ativismo político de profissionais de saúde/saúde mental, bem como com a participação de diversos segmentos da sociedade civil, incluindo os usuários do sistema de saúde e seus familiares^{19,21}. Àquela época, a partir da constatação de que muitas instituições psiquiátricas violavam os direitos humanos e o direito à vida, estes atores sociais reclamavam, através de denúncias e manifestações, por melhores condições de trabalho e tratamento mais humanas. Propunham, assim, um projeto clínico-político-institucional, cuja principal marca era a participação comunitária e a gestão democrática, no processo de transformação das instituições e práticas psiquiátricas^{13,16}. Conforme sinalizado por Pitta²², este projeto teria o compromisso “ético-estético”, de valorização da vida humana e

incorporação de suas diferentes dimensões (pessoal, familiar, sociocultural, laborativa, de lazer e moradia) ao cuidado em saúde mental.

Nas décadas de 1990 e anos 2000, principalmente com a fundação do Movimento Nacional da Luta Anti-Manicomial (MNLA), em 1987, e a promulgação da Lei 10.216/2001²³, respectivamente, o movimento ganha maior força política e “contornos mais bem definidos”¹⁴, em termos de sua representatividade, legalidade e institucionalidade. Estes eventos impulsionam o MRPB no que diz respeito à multiplicação de “dispositivos organizativos de trabalhadores, usuários e familiares”¹⁹ e à implantação da rede de serviços comunitários de saúde mental^{14,15,23}. Consolida-se, aqui, o processo de formulação e implementação das Políticas Públicas de Saúde Mental e a progressiva substituição do modelo manicomial-hospitalar pelo modelo comunitário de atenção à saúde mental.

Nesse contexto, nascem novos serviços para o atendimento de pessoas portadoras de transtornos graves e severos (neuróticos e psicóticos graves), como os Núcleos ou Centros de Atenção Psicossocial NAPS/CAPS²⁴, que se constituem como experiências promissoras para processo de formulação e implantação da rede pública de atenção à saúde mental. Os CAPS são “dispositivos estratégicos”²⁵ para o processo de reformulação e organização do cuidado a pessoas com problemas mentais. Os CAPS foram regulamentados através de duas portarias do Ministério da Saúde (Portaria SNAS n. 224 de 29 de janeiro de 1992 e Portaria GM n. 336 de 19 de fevereiro de 2002) e têm como função e desafio: organizar e articular a rede de cuidados intersetorial de saúde mental; garantir o acesso, o acolhimento e o acompanhamento clínico das pessoas portadoras de transtornos mentais no território-comunidade, em regime de atenção diária; promover a desinstitucionalização de pessoas internadas há longa data em hospitais e macro-hospitais psiquiátricos; promover a inserção social e laborativa dos seus usuários e a

redução do estigma social associado à doença mental, entre outras funções^{14,25,26}. Aqui, vale ressaltar, que o projeto clínico-institucional dos CAPS se alinha aos pressupostos teórico-práticos formulados por Campos na abordagem da “Clínica Ampliada”²⁷⁻²⁹, porque traz em sua origem a intenção de construir um lugar de convívio e de trocas sociais no cotidiano dos serviços, criando condições de possibilidade, conforme nos alerta Goldberg²⁴ em a Clínica da Psicose, para a emergência e o reconhecimento das experiências e narrativas dos usuários através do entrelaçamento dos projetos individuais e coletivos. Nessa perspectiva, o processo saúde-doença, e mais especificamente o adoecimento mental, são entendidos como uma condição (humana) na qual os sujeitos, compreendidos em sua integralidade, concretude e historicidade, são protagonistas de sua própria história, tanto na experiência do adoecer, quanto na gestão do cuidado, seja no contexto cotidiano dos serviços, seja no contexto sociocultural mais amplo. Nessa perspectiva, o foco deixa de ser a entidade doença e passa a ser o processo saúde-doença, melhor dizendo, a condição de sofrimento do sujeito humano no mundo da vida cotidiana.

Apesar de haver particularidades e diferenças inerentes aos modos como vêm se constituindo os processos de transformação da assistência psiquiátrica nos distintos contextos nacionais, geralmente decorrentes das características histórico-culturais, da estrutura e conjuntura socioeconômica e política de cada país^{iv}, pode-se dizer que, em linhas gerais, o movimento de reformulação da assistência psiquiátrica caracteriza-se pela substituição do modelo de tratamento manicomial-hospitalar pelo modelo comunitário de atenção à saúde mental. Seria interessante, no entanto, destacar

^{iv} No caso do Brasil, por exemplo, o MRPB teve grande influência teórico-conceitual da psicanálise e da psiquiatria democrática italiana¹⁵ e contou com o ativismo político dos trabalhadores de saúde mental.

quais os elementos comuns aos movimentos da reforma psiquiátrica no contexto mais amplo da sociedade global e sobre os quais buscamos nos debruçar, a saber:

1) Demandas sociais em favor da democracia e em defesa dos direitos humanos e civis, principalmente entre os grupos minoritários (imigrantes, negros, mulheres, pessoas com deficiências, doentes mentais...), com a progressiva tomada de responsabilidade dos Estados-nação na formulação e promoção de políticas públicas de seguridade social e econômica em prol do bem-estar social ^{17,21};

2) Constatação de que o modelo assistencial manicomial-hospitalar demonstra graves limitações, no que tange ao processo de recuperação das pessoas com transtornos mentais graves, produzindo efeitos nocivos para vida dessas pessoas, tais como: a perda das habilidades para atividades da vida diária (*disabilities*), a diminuição da capacidade ou danos emocionais-cognitivo-comportamentais (*impairments*) e a progressiva desconexão dos pacientes com os laços sociofamiliares e comunitários³⁰;

3) Crítica ao modelo de conhecimento e intervenção da biomedicina, tendência dominante que tem servido de fundamento para os sistemas explicativos (etiológicos) e classificatórios (nosológicos) que organizam e orientam as práticas terapêuticas/clínicas, o ensino e a pesquisa. A crítica ao paradigma (visão de mundo) da biomedicina baseia-se no fato de este ser um modelo teórico-prático centrado na doença e na sintomatologia, o qual se estrutura em torno de uma perspectiva fisicalista, reducionista e dualista do ser humano e do mundo (mente vs. corpo; natureza vs. cultura; indivíduo vs. sociedade; sujeito vs. objeto...) ^{7,10,12,17,31-33}. Aqui, sinais e sintomas são descritos e classificados mediante o olhar objetivo de um observador externo, de acordo com critérios operacionais sistematizados no formato de manuais diagnósticos (CID 10 e DSM IV) que, pretendendo-se a-teóricos e a-históricos, atribuem uma

“etiquetagem médica”³³, nem sempre compatível e sensível à experiência subjetiva e visão de mundo de quem vivencia o adoecimento³⁴⁻³⁷. Os sistemas terapêuticos, por sua vez, visam a erradicação e a eliminação dos sintomas, da dor e/ou agente patogênico e o retorno ou restituição de um funcionamento normal, anterior à doença ou sofrimento^{8,38}.

4) Marginalização, em relação ao campo de práticas e saberes médico-psiquiátricos, da dimensão histórica, cultural e dos aspectos contextuais, relacionais, sociosimbólicos, econômicos e políticos, bem como da experiência subjetiva das pessoas em sofrimento^{3,4,15,39-41}.

5) Constatação, a partir dos resultados de estudos longitudinais inter-culturais que vêm sendo realizados desde o final da década de 1960, sobre a existência de um amplo e heterogêneo espectro de tipos sintomatológicos, cursos e desfechos/resultados (*outcomes*) relacionados ao processo saúde-doença em pessoas com transtornos mentais graves, mais especificamente com esquizofrenia^{6,8,17,39,42-48}. Os achados destes estudos apontam para o fato de a esquizofrenia não ser necessariamente uma doença **crônica, degenerativa e incapacitante** (grifo da autora da dissertação), e que a evolução dos transtornos mentais não está exclusivamente associada à natureza da doença e às variáveis clássicas, como etiologia, diagnóstico, agudeza, curso e tipo sintomatológico. Nessa perspectiva, alguns autores alertam para o fato de a experiência subjetiva, as relações familiares e interpessoais, o modo de lidar com o adoecimento, os aspectos socioambientais, socioeconômicos, culturais, e mesmo o tratamento ofertado nos sistemas de saúde ou as “variáveis contextuais”, como propõe Saraceno¹⁷, deixam de ser aspectos secundários ao adoecimento, passando a ser considerado em primeiro plano, ou seja, fatores determinantes do processo saúde-doença mental^{4,43,49}.

Diante deste panorama, conforme sinaliza Engel^{31,31} e Davidson e Strauss⁷ observe-se a emergência de um modelo de conhecimento alternativo, dito biopsicossocial/psicossocial. Para Engel, os modelos teórico-conceituais incidem sobre o modo como se organizam as experiências e conhecimentos médicos na relação médico-paciente, na organização, gestão e planejamento dos sistemas de saúde. Na tentativa de iluminar as perguntas ainda não respondidas pela abordagem centrada na doença/sintoma sobre a origem, a diversidade e heterogeneidade de tipos sintomatológicos, cursos e desfechos da doença mental, o modelo biopsicossocial/psicossocial passa a informar e organizar o campo de práticas e saberes psiquiátricos/em saúde mental, a partir da noção de “reabilitação psicossocial”^{17,22,50}.

Este conceito foi incorporado ao campo de práticas e saberes psiquiátricos e pelos serviços comunitários de saúde mental. De acordo com Saraceno⁵⁰, a reabilitação psicossocial constitui-se como uma subdisciplina da psiquiatria, passando então a fazer parte do discurso psiquiátrico, na medida em que articula os aspectos teórico-conceituais do modelo biopsicossocial com a prática clínica e o cuidado aos portadores de transtornos mentais graves. Para Goldberg²⁴, a reabilitação é percebida “como um processo articulado de práticas”, através do qual o tratamento deve oferecer ao paciente a garantia de participação em todo o processo, através da compreensão de sua própria experiência. Segundo este autor, reabilitar “consiste em oferecer todas as possibilidades de tratamento que estejam disponíveis. Chega-se aonde o paciente quer chegar e não onde a equipe de cuidados previamente estabelece”²⁴. Nessa perspectiva, tratar e reabilitar são dimensões indissociáveis. A reabilitação psicossocial passa, então, a definir um campo de atuação, um campo que é ao mesmo tempo conceitual e operativo, o qual agrega um conjunto de procedimentos que buscam restaurar as habilidades e minimizar as debilidades. Não se trata, porém, de uma técnica ou um conjunto de técnicas,

mas uma estratégia que engloba de modo mais circunscrito as práticas, os programas e serviços, no contexto dos sistemas de saúde, como também no âmbito das políticas sociais e econômicas, da legislação, do ensino e da pesquisa. A reabilitação social é, portanto, mais uma noção que um conceito, dado a sua imprecisão¹⁷. Nas palavras de Pitta, esta noção assume múltiplos significados:

No seu sentido instrumental a Reabilitação Psicossocial representa um conjunto de meios (programas e serviços) que se desenvolvem para facilitar a vida de pessoas com problemas severos e persistentes. Numa definição clássica da *International Association of Psychosocial Services* de 1985, seria “o processo de facilitar ao indivíduo com limitações, a restauração, no melhor nível possível de autonomia do exercício de suas funções na comunidade...o processo enfatizaria as partes mais sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, social, recreacional, educacional, ajustados a demandas singulares de cada indivíduo e cada situação de modo personalizado²²

Nessa perspectiva, o sucesso do tratamento não decorre da “cura” ou da total remissão dos sintomas e retorno a um estado pré-mórbido, sendo que a doença é concebida como um processo, um fenômeno multidimensional, determinado tanto por aspectos biológicos, quanto subjetivos, psicossociais, político-econômicos e contextuais. Ressalta-se que nesta abordagem não há uma recusa à categoria **doença** (grifo da autora da dissertação), mas sim o questionamento acerca da concepção fisicalista da doença como um ente natural, biologicamente determinada e externa ao sujeito, como única explicação do fenômeno do adoecimento. Nesse sentido, além de voltar-se para o diagnóstico e o tratamento dos sintomas, a abordagem biopsicossocial/psicossocial deveria também levar em conta a subjetividade e a satisfação das necessidades das pessoas e grupos humanos, através da valorização das

narrativas (em primeira pessoa) de quem vivencia a experiência do adoecimento mental. Orientando-se e organizando-se a partir deste modelo teórico, as práticas reabilitativas psicossociais buscam a restituição do lugar social através da re-inserção social. Busca-se também a restauração da autonomia e dos direitos humanos e civis; a retomada da normalidade; a redução do estigma associado à doença mental; a minimização dos efeitos desabilitantes e danosos do adoecimento; o restabelecimento das habilidades da vida diária, do funcionamento social e da capacidade emocional-cognitiva e laborativa das pessoas em sofrimento psíquico ^{17,22}. Este movimento de “desentificação” possibilitou um novo modo de entender não somente a doença, mas, sobretudo, a prática clínica, na perspectiva da Clínica Ampliada proposta por Campos ^{12,27-29}.

Não obstante, Pitta²² nos atenta ao fato de que a noção de reabilitação social pode assumir um caráter “ortopédico” e normativo, isto é, referido a um ideal de funcionamento e normas sociais, afastando-se, muitas vezes, da perspectiva de quem vive o adoecimento mental. Esse entendimento mecânico do termo, segundo a autora, transmite a ideia de que reabilitar significa reparar uma normalidade perdida. Nesse sentido, sob certo ponto de vista, a reabilitação psicossocial pode ser entendida como uma abordagem de “fora da pessoa”, na qual se privilegiam os aspectos funcionais e adaptativos da vida social, de modo que a experiência subjetiva/intersubjetiva e o contexto sociocultural são mantidos ainda em uma posição marginal, seja em relação à prática clínica ou aos processos de gestão e planejamento dos serviços, como também no ensino e na pesquisa.

Seguindo esta linha de pensamento, Davidson e Strauss⁷ sustentam a ideia de que os modelos biomédico e biopsicossocial/psicossocial não são necessariamente incompatíveis ou mutuamente excludentes, na medida em que ambos estão referidos a um ideal de saúde, de

normalidade e de funcionamento previamente determinados no jogo social. De acordo com Camargo¹⁰, Duarte⁵¹ e Martínez- Hernaez⁵² a incorporação de modelos biopsicossociais/psicossociais às práticas clínicas não necessariamente resolve o problema da ascendência do saber médico sobre os outros saberes, da fragmentação e/ou isolamento dos saberes biológicos, psicológicos, sociais, e muito menos garante a integração, mediante pontes de comunicação ou esferas de compartilhamento, de tais saberes entre si e entre estes saberes e o saber leigo/popular. Para aqueles autores, o termo biopsicossocial pode significar uma justaposição de discursos diferentes, geralmente fechados em si, que se constituíram sob a égide do discurso científico moderno.

Voltando-nos para o contexto brasileiro do MRPB, e apesar do inegável avanço na implementação da Política Nacional de Saúde Mental (PNSM) e implantação da rede de atenção psicossocial, pode-se dizer que ainda nos deparamos com alguns desafios para superar as assimetrias e tensões ainda existentes nas relações de saber-poder entre os sujeitos, individuais e coletivos, no campo da atenção psicossocial. Embora os movimentos de transformação da assistência psiquiátrica representem uma mudança paradigmática, do ponto de vista ético-estético, teórico-conceitual e prático, e apesar de os pressupostos teórico-metodológicos do modelo biopsicossocial/psicossocial serem aparentemente incompatíveis com o modelo biomédico, por diferentes motivos cujo aprofundamento escapa ao âmbito deste trabalho, ainda nos deparamos com importantes obstáculos para superar abordagem centrada na doença/sintoma e no cuidado hospitalar (não-territorial), mesmo no contexto brasileiro dos novos serviços comunitários de saúde mental^{3,53-55}. Segundo Bezerra Jr:

A resistência às propostas reformistas aparece de forma indireta, na defesa da hegemonia absoluta dos médicos no campo da atenção à saúde, na ênfase nos tratamentos biológicos como única forma efetiva de tratamento, na importação acrítica, para a Psiquiatria, do modelo da medicina baseada em evidências, no abuso na utilização da nosografia descritiva dos DSMs, em detrimento da atenção às dimensões psicodinâmica, fenomenológica e psicossocial das psicopatologias, e assim por diante. Deste modo, o embate que nos primeiros anos se centrava na busca de espaços dentro do sistema político assistencial hoje tende a girar em torno de debates fortemente marcados por questões de natureza epistemológica, teórica e ética⁵³.

Para Vasconcelos¹⁹, apesar de a crescente organização político-institucional das organizações e associações de usuários, familiares e profissionais conferirem maior potência e representatividade ao MRPB, há disputas institucionais internas ao movimento social mais amplo. Estes conflitos suscitam iniciativas mais individualizadas e pessoalizadas que comumente ofuscam a emergência das múltiplas vozes (potencialmente) presentes no movimento, principalmente as vozes daqueles que não se filiam às instituições bem estabelecidas econômica e politicamente, como a voz dos usuários. Em comparação com países como o Canadá e a Inglaterra, por exemplo, onde existe um sem número de associações, dispositivos organizativos e mesmo serviços geridos por usuários, no Brasil as iniciativas que de fato incluem a participação dos usuários na gestão clínico-institucional dos serviços, nos processo de formulação de políticas públicas e de produção do conhecimento científico ainda são pouco expressivas.

Situando-nos nesse contexto, e tomando como referência o processo de formação e a experiência clínica, de gestão, ensino e pesquisa no campo da Saúde Mental e da Saúde Coletiva, no contexto brasileiro, os pesquisadores envolvidos no Projeto Experiência buscaram, a partir de sua realização, responder às seguintes questões: como é a experiência de

adoecimento de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento no contexto dos CAPS? Como é a experiência de formulação do diagnóstico, prognóstico e tratamento de pessoas com esquizofrenia na perspectiva dos psiquiatras inseridos na rede pública de saúde mental? As narrativas sobre a experiência de adoecimento pode iluminar o conhecimento técnico dos psiquiatras? E vice-versa? Qual é a utilidade dos manuais diagnósticos (CID 10 e DSM IV) no contexto cotidiano dos CAPS? Como desenhar serviços mais sensíveis à experiência de quem vive o adoecimento?

O Projeto Experiência caracteriza-se por ser um estudo multicêntrico realizado na rede pública de saúde mental dos municípios de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. O principal objetivo deste projeto foi o de investigar, a partir do quadro de referência da Fenomenologia interpretativa, como a experiência vivida do adoecimento mental, expressa nas narrativas de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS, pode iluminar o conhecimento técnico dos psiquiatras e como o conhecimento técnico de psiquiatras inseridos na rede pública de saúde mental, tal como expresso nas narrativas acerca da experiência de formulação do diagnóstico de esquizofrenia, prognóstico e projeto terapêutico, pode iluminar a dimensão da experiência vivida das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. A fim de alcançarmos esse objetivo geral foi necessário considerarmos alguns objetivos mais específicos, a saber: 1) conhecer a experiência de adoecimento na perspectiva das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS; 2) conhecer a experiência dos psiquiatras inseridos na rede pública de saúde mental sobre o processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia, prognóstico e tratamento 3) conhecer o modo como se dá o diálogo entre as perspectivas de usuários e psiquiatras. A estes objetivos somam-se mais outros dois: 4) avaliar a utilidade prática dos manuais diagnósticos – CID 10 e DSM-IV – para

a prática clínica dos psiquiatras no contexto dos serviços comunitários de saúde mental e 5) avaliar como a Psicopatologia Descritiva pode contribuir para responder às perguntas dos usuários sobre a experiência de adoecer. O trabalho de campo e de produção das informações se deu através de observação participante, entrevistas semi-estruturadas e grupos focais, que foram áudio-gravados e posteriormente transcritos codificados e analisados.

Conforme mencionado anteriormente, o processo de trabalho e execução do Projeto Experiência durou de março de 2009 a fevereiro de 2011. Neste período participei ativamente de todas as etapas de realização do estudo, tais como: atividades preparatórias; trabalho de campo (observação participante, recrutamento e grupos focais); processamento, codificação e análise das informações; reuniões locais e multicêntricas; levantamento e estudo de textos e confecção dos relatórios técnico e de prestação de contas. Situando-me nesse contexto, e considerando a minha experiência de trabalho e formação no campo de práticas e saberes da Saúde Mental e da Saúde Coletiva, interessou-me investigar as narrativas sobre a experiência do processo de restabelecimento (*recovery*), na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS, sendo este o objeto de conhecimento desta investigação.

1.3 Qualificação do problema estudado: destacando o objeto de estudo à luz do quadro de referência da Fenomenologia interpretativa

A experiência humana relacionada ao fenômeno mais específico do sofrimento, do mal-estar e da doença (física e mental), assim como a consciência que temos sobre a nossa própria existência (consciência de si, auto-reflexão) diante do enigma da vida e da morte, e a capacidade que temos de criar e comunicar, a partir da linguagem, estórias, mitos, metáforas,

símbolos e sentidos que possibilitem a significação, a compreensão e o compartilhamento de nossas experiências são fenômenos universais no humano ⁵⁶⁻⁶³. No entanto, apesar de universais, tais fenômenos são também singulares, porque se encontram enraizados em nossos corpos, em nossa existência e na cultura onde encontramos-nos embebidos, conforme enfatiza Csordas ^{64,65}. Dessa forma, as nossas histórias particulares de vida (biografias) encontram-se conectadas à história coletiva⁶⁶, na medida em que comunicam a história de uma nação, um povo, sociedade, grupo humano ou família.

Apesar de haver aspectos comuns e universais relacionados à vivência do fenômeno saúde-doença, traços que aparentemente independem do contexto histórico-cultural onde estamos inseridos, alguns autores defendem que o modo como a pessoa vivencia o adoecimento varia de pessoa para pessoa (ou na mesma pessoa, dependendo da situação e do momento de vida...) e consoante o contexto sociocultural, o ambiente, o momento histórico, os sistemas sociosimbólicos, as práticas sociais, crenças e ideias-valores vigentes em determinada época e/ou sociedade/comunidade ^{56,58,66}.

Talvez não seja possível estabelecer com precisão o marco histórico no qual os grupos humanos começaram a construir um conhecimento sobre a experiência vivida do adoecer, por se tratar de uma condição tão antiga quanto a própria humanidade. Porém, conforme indicam Pierret⁶⁷ - em seu artigo de revisão publicado na edição comemorativa do aniversário de 25 anos da revista *Sociology of Health and Illness* -, Herlizch⁶⁸, entre outros autores⁶⁹⁻⁷², desde meados da década de 1970 e principalmente a partir dos anos 1980, os estudos sobre a experiência (*illness experience*) e narrativa (*illness narratives*) da enfermidade, a partir da perspectiva dos sujeitos individuais e coletivos que vivenciam o fenômeno saúde-doença, vêm despertando o interesse de estudantes, pesquisadores e profissionais de saúde. Ao

apresentarem uma visão crítica em relação às abordagens empírico-positivistas das ciências naturais, que buscam quantificar o fenômeno saúde-doença através do método experimental hipotético-dedutivo e de critérios probabilísticos orientados pelo binômio normal-desviante (patológico) , os estudos sobre as experiências e narrativas da enfermidade caracterizam-se por serem estudos eminentemente qualitativos. Tais estudos buscam investigar o universo de significados, os processos de construção de sentido, os valores, crenças, representações, hábitos, práticas e ações sociais, situados em determinado contexto sociocultural, em termos da qualidade de tais fenômenos. Além disso, buscam investigar o modo como as pessoas expressam e compartilham os sentidos construídos e a própria experiência de ser e adoecer no mundo da vida cotidiana^{73,74}. Segundo Minayo e Sanches:

A abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se envolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas⁷⁵

Vale ressaltar que tais estudos partem do pressuposto teórico-metodológico de que sujeito e objeto constituem-se mutuamente em uma relação dialética e que a realidade é social, cultural e historicamente construída, a despeito de sua existência natural, concreta e material. Pode-se dizer que as abordagens teórico-metodológicas dos estudos sobre a experiência do adoecimento diferem quanto à tradição de pensamento ou ao paradigma que os informa. Segundo Fossey *et al*⁷⁶, os estudos qualitativos distinguem-se, em geral, por filiarem-se aos paradigmas interpretativos ou críticos. No caso dos estudos sobre a experiência/narrativas do adoecimento, e de modo mais ampliado no campo das ciências sociais em saúde, pode-se dizer que as diferentes abordagens teórico-metodológicas também diferem quanto ao tipo de enfermidade sobre o qual buscam se debruçar; ao significado atribuído ao conceito de

experiência/narrativa do adoecimento e/ou, segundo Pierret⁶⁷, Alves⁶⁹ e Minayo⁷⁷ quanto à ênfase dada ao sujeito ou às estruturas sociais. Ou seja: às distintas dimensões que constituem a experiência do adoecer, desde o plano mais micro da experiência subjetiva e corporificada, ao plano mais macro das estruturas e instituições sociais. Para Pierret⁶⁷, um dos maiores desafios destas abordagens é o de conseguir integrar os diferentes níveis de análise (micro e macro), tendo-se em vista o entrelaçamento dos diversos domínios do Mundo da Vida (*Lebenswelt*), domínios que vão desde a esfera concreta, biológica e corporal, à dimensão da vida psíquica e do vivido subjetivo e intersubjetivo, isto é, das relações interpessoais, ao contexto histórico-cultural e socioeconômico mais amplo.

No decorrer dos dois anos do curso de mestrado realizei um levantamento e revisão bibliográfica, não-sistematizada, interessada e de caráter exploratório, através de pesquisas em bases de dados e/ou livrarias *online* nacionais e internacionais, tais como: Scielo^v, *Science Direct*^{vi}, *Wiley-Blackwell*^{vii}, *JSTOR*^{viii}, *PubMed*^{ix}, *Elsevier*^x (entre outras...), ou diretamente em periódicos nacionais e internacionais que se encontram, comumente, indexados a uma ou mais dessas bases de dados, a saber: *Sociology of Health and Illness*; *Culture, Medicine and Psychiatry*; *Comprehensive Psychiatry*; *Social Sciences and Medicine*; *Schizophrenia Bulletin*, Revista de Saúde Pública, *PHYSIS*, *Cadernos de Saúde Pública e Ciência e Saúde Coletiva*. Para realização de minha pesquisa bibliográfica utilizei as seguintes palavras-chave: “*illness experience*”; “*illness narratives*”; “*illness experience and schizophrenia*”; “*recovery and schizophrenia*”; “experiência do adoecimento”; “experiência da saúde e doença”; “experiência

^v www.scielo.br

^{vi} www.sciencedirect.com

^{vii} <http://www.wiley.com>

^{viii} <http://www.jstor.org>

^{ix} <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

^x <http://www.journals.elsevier.com>

da enfermidade”; “experiência do adoecimento e esquizofrenia”; “restabelecimento e esquizofrenia”; “recuperação e esquizofrenia”. No decorrer deste processo encontrei um sem número de artigos, textos, livros e capítulos de livros, e a partir de uma seleção e leitura de muitos destes, complementei a minha revisão da bibliografia buscando diretamente referências na secção de “Referências Bibliográficas” dos textos encontrados. Estas referências, geralmente, mantinham relação estreita com o meu objeto de estudo ou me causavam interesse. O mesmo procedimento se sucedeu com a leitura de textos indicados pelos professores Octavio D. Serpa Jr, Erotildes M. Leal, Rosana T. Onocko-Campos, e outros colegas do grupo de pesquisa, bem como com a leitura de textos, artigos, capítulos de livros e livros indicados pelos outros professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, a partir de minha participação nas seguintes disciplinas: Antropologia da Saúde e da Doença, ministrada pela Profa. Ana Maria Canesqui; Elementos Teóricos de Ciências Sociais em Saúde, coordenada pela Profa. Solange L’Abbate, com a participação do Prof. Gastão Wagner de Sousa Campos e Everardo Duarte Nunes, e a disciplina Pesquisa Social em Saúde, ministrada pelo Prof. Nelson Felice de Barros. Dentre todos os artigos, textos e livros buscados e/ou indicados que foram lidos (eu não saberia dizer quantos...), muitos foram acessados *online*, outros não foram acessados por se tratarem de artigos ou livros que não estavam livremente disponíveis na rede (dois destes foram comprados), outros foram fotocopiados a partir de uma matriz fornecida pelos professores e alguns foram encontrados por meio impresso nas bibliotecas da Faculdade de Ciências Médicas e na Faculdade de Educação da Unicamp.

No que concerne aos artigos, textos e capítulos de livros lidos que abordam a temática das experiências/narrativas sobre o fenômeno saúde e doença, destacam-se na bibliografia

internacional autores como: Bury⁶⁰; Kleinman^{49,78}; Good^{49,56,79,80}; DelVecchio Good⁸⁰; Eisenberg⁴⁹; Young^{81,82}; Grouleau⁸²; Kirmayer⁸²; Corin^{4,6}; Greenlgh^{83,84}; Csordas^{64,65,85,86}; Charmaz⁸⁷, Toombs⁸⁸, entre outros. No Brasil, ainda que muitas vezes alinhando-se a perspectivas teóricas distintas, autores como Rabelo⁸⁹; Alves^{69,89,90}; Sousa⁸⁹; Duarte⁹¹⁻⁹⁴; Gomes^{72,95}; Onocko-Campos^{96,97}, entre outros, são importantes referências.

Em minha pesquisa bibliográfica identifiquei algumas temáticas que parecem ganhar destaque no corpo de estudos sobre as experiências/narrativas do adoecimento e que comumente articulam ao campo da saúde mental, tais como: a) a experiência corporificada/da corporeidade/ (*embodied experience*)^{64,65}, que abrange a dimensão do que Merleau-Ponty designa como a “subjatividade encarnada” (*embodied subjectivity*)⁹⁸; b) as formas ou modos como se estruturam as narrativas em relação às ideias sobre a origem, as causas ou eventos relacionados à manifestação, ao início, curso e efeitos do adoecimento – como, por exemplo, através de modelos explanatórios (ME), protótipos ou complexos em cadeia (*chain-complexes*)^{49,56,60,78,79,81,82,89,99,100}; c) as narrativas específicas sobre o processo de recuperação/restabelecimento (*recovery process*) e/ou normalização de um equilíbrio perturbado, que por vezes também englobam as estratégias pessoais de lida/enfrentamento (*coping strategies*), as ações ou comportamentos em busca da “cura”, ajuda e/ou tratamento, seja no contexto dos serviços de saúde ou em outros contextos^{4,6,7,8,101-106}; d) a temática do estigma social relacionado a certas condições de adoecimento, como por exemplo, a doença mental, o HIV/AIDS, a tuberculose, a hanseníase, entre outras^{67,107}; e) a temática da “ruptura biográfica”^{60,67} e/ou da perda do sentido de si (“*loss of self*”)⁸⁷ e/ou identidade de si (*self identity*) e/ou consciência de si (*self awareness*)¹⁰⁸⁻¹¹⁰; f) o comportamento ou papel de doente

(*sick role*)^{111,112}; entre outros temas, como o da relação entre a experiência e as representações sociais^{72,95}.

O movimento de valorização da experiência subjetiva da enfermidade relaciona-se a alguns fatores. Primeiramente, decorre das mudanças ocorridas nas dinâmicas demográficas (transição demográfica) e nos padrões de morbi-mortalidade e invalidez dos grupos humanos (transição epidemiológica), o que resultou no aumento da expectativa de vida, no envelhecimento da população e, conseqüentemente, na diminuição das taxas de doenças infecto-contagiosas e elevação da incidência das doenças crônicas não-transmissíveis^{60,113}. Este fato possibilitou o convívio das pessoas com alguma condição de doença, desabilitante ou não, por períodos mais longos, acarretando efeitos que se ampliam para outras esferas da vida cotidiana, como o ambiente sociofamiliar, o trabalho, o lazer, entre outras. Nesse contexto, em muitas situações, o foco do cuidado em saúde vai para além da relação médico-paciente e busca da cura ou remissão dos sintomas, ampliando-se a preocupação para os fatores de risco e para os determinantes sociais da saúde, a promoção da saúde e da qualidade de vida da população, o modo como a pessoa maneja e lida com a sua condição no cotidiano, mesmo no contexto da relação médico-paciente, bem como a reabilitação física e psicossocial^{68,114-117}.

Outro aspecto que influiu no recente movimento de valorização das narrativas em primeira pessoa (*first person accounts*) foi o questionamento da visão fisicalista, reducionista e dualista do ser humano, algo que se operou no próprio campo da medicina. Este movimento significou a retomada de uma visão Humanista - em oposição a uma perspectiva mecanicista ou funcionalista-, originária do ideal grego Paidéia. Segundo Jaeger¹¹⁸, o Homem, a Cultura, a Educação, isto é, o processo de formação humana ou Paidéia é o valor primeiro da vida (humana)¹¹⁹. Nessa perspectiva o ser humano é compreendido como um ser integral.

Além dos fatores mencionados acima, a valorização das experiências e narrativas em primeira pessoa (de quem vive o adoecimento), a partir de uma visão holística do ser humano, que incorpora e integra as diferentes esferas da vida cotidiana, também decorre do processo de reorientação do modelo hospitalocêntrico para o modelo comunitário de atenção à saúde/saúde mental, com ênfase na atenção primária e na clínica geral, na medida em que o *setting* do cuidado deixou de ser primordialmente hospitalar, passando a operar o cuidado no contexto do território-comunidade.

Por último, voltamos a ressaltar que os movimentos em prol do Estado democrático de direito e da cidadania, aliado às reivindicações para promoção da autonomia e inclusão social e laborativa, inauguraram um movimento de valorização e acolhimento da “voz” dos usuários (e de suas narrativas)^{60,67}. Esse aspecto e a participação dos usuários no cuidado ofertado pelos sistemas de saúde passaram a ser considerados elementos imprescindíveis para muitos sistemas diagnósticos e terapêuticos, bem como para o processo de formulação das políticas públicas, da gestão e planejamento dos sistemas e serviços de saúde^{27,28,68,97}.

Pode-se dizer que estas transformações ocorreram no próprio campo de práticas e saberes médicos, possibilitando o surgimento de abordagens teórico-práticas conhecidas como holistas, integrativas, centradas na pessoa, na experiência e/ou na relação terapêutica. Fundamenta-se, assim, no âmbito da própria medicina, todo um campo de ação e reflexão - ainda em aberto e em constituição - baseado em narrativas (*narrative based*) ou a medicina baseada em narrativas, conforme sinalizam autores como Davidson e Strauss⁷, Good⁵⁶, Bury⁶⁰, Greenhalgh^{83,84}, Charon¹²⁰, Mezzich *et al*¹²¹. Nesse contexto, note-se a existência de um volume cada vez maior de estudos socioantropológicos sobre a experiência da enfermidade, realizados tanto nos contextos socioculturais e sistemas de saúde das sociedades não-

ocidentais, quanto no mundo ocidental, ou nas sociedades industrializadas, e mesmo nesse contexto, tais estudos são também realizados em diferentes classes sociais.

No presente trabalho pretendemos analisar - a partir do quadro de referência da Fenomenologia interpretativa (hermenêutica)^{8,61,122-126}, mas aproximando-nos também de alguns autores que se afiliam à esta tradição de pensamento aplicada aos estudos socioantropológicos^{4,6,56,63-65,79,80,89,102} - as narrativas sobre a experiência de restabelecimento (*recovery*), na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador.

Mas, quais são os principais aspectos teórico-metodológicos relativos ao quadro de referência que nos informa? O que entendemos por experiência? Qual o conceito de experiência e narrativas do adoecimento a que nos referimos? Qual é a nossa concepção de esquizofrenia? E o que entendemos por restabelecimento (*recovery*)?

A categoria experiência vem sendo abordada por diferentes escolas de pensamento, desde as ciências naturais até as ciências do espírito, ganhando diferentes significados de acordo com a tradição a que se refere. A palavra experiência vem do latim *experientia* e significa: “conhecimento adquirido através de repetidas tentativas”^{xi}, ao longo do tempo. De acordo com o dicionário Aurélio¹³⁰, a palavra experiência designa: 1. “Ato de experimentar; experimento”; 2. “Prática da vida”; 3. “Habilidade ou perícia resultante do exercício contínuo duma profissão, arte ou ofício”; 4. “Tentativa, ensaio; experimento”.

Para a Teoria do Conhecimento, o termo experiência articula-se à corrente filosófica do empirismo, tradição fundada pelo filósofo John Locke¹³¹. De acordo com essa perspectiva, a

^{xi}Disponível em

http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=experience&searchmode=nl

experiência dos fatos concretos é a verdadeira fonte do conhecimento, em contraposição ao racionalismo, que pressupunha ser a razão a verdadeira e única fonte do conhecimento. Segundo Hessen¹³¹, para o empirismo o espírito humano é, por natureza, vazio: uma “tábula rasa, uma folha em branco onde a experiência escreve”. William James, médico e filósofo norte-americano que fundou a corrente de pensamento do pragmatismo^{xii} foi (ao lado de Wundt) um dos primeiros estudiosos a investigar os fenômenos da consciência, da percepção e da experiência imediata em suas pesquisas psico-fisiológicas sobre os fenômenos psíquicos^{131,132}. James, autor da obra *As Variedades de Experiência Religiosa* (1902), introduziu no ambiente filosófico da época a ideia da “continuidade da experiência” ou do fluxo da consciência¹³³.

Já, para a Fenomenologia^{xiii} - corrente de pensamento que tem pressupostos epistemológicos e teórico-metodológicos distintos aos das ciências naturais, porque propõe um método de análise (fenomenológico) para o estudo da consciência e experiência humanas -, o conceito de experiência tem sido empregado com um significado diferente, apesar de também considerar a experiência como um fluxo contínuo. Aqui, a experiência é compreendida como “corrente de consciência”, um fluxo que vivenciamos na “duração” (*durée*), conforme destaca Schutz^{123,124}, e que ainda não atravessou a esfera da reflexão. Diferentemente da concepção fisicalista das ciências naturais, na qual os fenômenos são dados naturais previamente

^{xii} De acordo com Hessen o pragmatismo parte de uma concepção do ser humano em que a origem do conhecimento e da verdade vêm da prática

^{xiii} Movimento inaugurado por Edmund Husserl que surgiu na transição do século XIX para o século XX, impulsionado pelo “forte sentimento de uma crise da cultura”¹³⁴, do homem europeu, do pensamento filosófico tradicional e do racionalismo científico, o qual contou com a adesão de outros pensadores como Martin Heidegger, Merleau-Ponty, Hans-Georg Gadamer, Jean Paul Sartre, Wilhem Dilthey, Alfred Schutz entre outros⁶¹.

determinados e externos ao homem, para o método de análise fenomenológico não é possível conhecermos os fenômenos como o são em si, mas na medida em que eles se apresentam à nossa consciência^{61,123,131}. Nessa perspectiva, o conhecimento humano e a própria realidade originam-se a partir da apreensão do objeto tal como ele se apresenta à nossa consciência e percepção, permanecendo, portanto, limitado ao campo fenomênico da consciência cognoscente¹³¹. Aqui, a consciência é sempre entendida como “consciência de alguma coisa” e, porque se move ou se projeta em direção ao mundo e aos objetos, é sempre intencional. Assim, sujeito e objeto são pólos inseparáveis, constituem-se mutuamente e co-existem um em relação ao outro, numa relação dialética e dialógica.

Entretanto, de acordo com Ayres¹³⁵, a experiência subjetiva é, não raro, interpretada como pertencente ao domínio do indivíduo, ou seja, de uma interioridade solipsista desconectada do outro, do mundo e da história. Legado do individualismo (no sentido atribuído por Dumont¹³⁶)? Não caberia, aqui, respondermos a essa questão. Porém, gostaríamos de ressaltar que por mais que a experiência seja a mais íntima das coisas, em última instância situada nos limites do corpo e pertencente ao domínio privado da subjetividade, ela é, paradoxalmente, a mais pública e social das coisas, conforme nos alerta Augé^{68,137}. No presente estudo consideraremos a experiência como sendo necessariamente corporificada, situada e perspectival⁶¹. Porém, na medida em que a experiência humana se constitui na relação com o mundo, com a alteridade, podemos afirmar que ela (a experiência) é, por si só, intersubjetiva, dialógica, situada no campo relacional^{61,68,122,123,135}.

De acordo com a perspectiva da Análise Interpretativa Fenomenológica (*Phenomenological Interpretative Analysis*), abordagem aplicada à pesquisa qualitativa informada pelo referencial teórico-metodológico da Fenomenologia e Hermenêutica⁶¹, há

diferentes níveis de experiência. Ela pode ser experiência pura, pré-reflexiva, pré-objetiva, incognoscível, um fluxo permanente que ainda não atingiu a esfera da reflexão; como também pode ser explicitada na esfera da consciência cognoscível, a partir do processo de significação ou de construção de sentidos e significados, intrínseco ao humano. A partir da “redução fenomenológica”, ou da suspensão na crença de uma essência humana (natural), o Mundo da Vida é compreendido como sendo histórica e culturalmente construído, referido, necessariamente, a uma Tradição (cultural). Atualiza-se, assim, a dicotomia entre Natureza e Cultura. Afinal, o homem é natural ou cultural, social e historicamente determinado? Obviamente não iremos esgotar esse debate no presente estudo. Porém, cabe ressaltar que a suspensão da crença na atitude natural (*epoché*) pode ser, ela mesma, considerada uma crença. Nesse sentido, no presente trabalho preferimos partir de um posicionamento no qual o mundo da vida humana é, em um só tempo, natural e culturalmente determinado, a partir de uma relação dialética e dialógica entre natureza e cultura (mesmo que este posicionamento, por si só, também represente uma crença...).

O método de análise fenomenológico busca, então, explicitar a experiência vivida e o modo como os fenômenos se apresentam à nossa consciência, a partir do processo de significação pessoal ⁶¹. Somente desta forma seria possível compreender, interpretar e analisar a estrutura da linguagem que torna uma experiência implícita, pré-reflexiva e ante-predicativa em uma experiência explícita, reflexiva e comunicável através de uma narrativa. Outro importante aspecto da análise fenomenológica interpretativa é a **descrição**, para posterior **interpretação** (grifos da autora desta dissertação). Esse tipo de análise não se preocupa em estabelecer leis gerais da natureza, através da experimentação e verificação de hipóteses, muito menos considera a realidade concreta e objetiva como a única realidade existente. Ao

contrário, sem desconsiderar a dimensão material e concreta do mundo, a análise fenomenológica supõe a existência de múltiplos universos, e busca compreender, de forma interpretativa, a experiência humana, o modo como os fenômenos se apresentam à consciência e como as pessoas significam, explicam e interpretam a experiência de *ser-no-mundo* ante as múltiplas realidades^{61,123,124}. Nesse sentido, a análise fenomenológica é em si uma análise hermenêutica, porque interpretativa. Enfim, porque é através da interpretação que criamos e compartilhamos os sentidos e significados construídos no campo relacional. Segundo Alves⁶⁹, a fenomenologia atribui à hermenêutica uma nova qualidade, não somente a de ser entendida como um método para compreender a experiência humana, mas, primordialmente, como “a base sobre a qual se fundamenta toda compreensão”, de maneira que “compreender é experienciar”.

Na perspectiva hermenêutica de Gadamer¹²⁵, a compreensão só é possível na medida em que encontramos-nos situados numa história e em uma comunidade linguística. Não se trata, porém, de “uma comunhão misteriosa de almas, mas uma participação em um sentido comum” ou senso comum. A etimologia da palavra “compreender” vem do latim: *comprehendere*^{xiv}, que significa apreender com (*com*: em companhia de, e *prehendere*: apanhar para si [um significado]; apreender; unir-se). Sob certo ponto de vista compreender significa experienciar com, sentir com, sofrer com (*com* + *pathos*), compaixão.

Para Gadamer¹²⁵, o processo de compreensão é uma tarefa constante, que segue o fluxo da história, sendo, portanto, um “circuito aberto”, sujeito a erros e em permanente construção e reconstrução. De acordo com ele, a compreensão se dá na relação do intérprete com o autor,

^{xiv} Disponível em:

http://www.etymonline.com/index.php?allowed_in_frame=0&search=comprehend&searchmode=none

com a obra, de forma que não é possível a compreensão de um texto sem que seja a partir do hábito da linguagem da época do autor. Nesse processo, faz-se necessário um exercício de deslocamento e ampliação dos horizontes da história, sem, entretanto, nos colocarmos fora de nossa própria história!

De acordo com Gadamer^{125,126}, a ciência moderna - porque parte da ideia de que a Razão é o valor principal da existência humana, e do procedimento metodológico-experimental de objetificação e instrumentalização do corpo e da natureza - elimina qualquer elemento histórico e, negando a tradição, se julga livre de preconceitos. Desse modo, a ciência moderna provoca uma ruptura na continuidade dos conhecimentos e experiência prévios, acumulados e constituídos no fluxo da história pela tradição. Na perspectiva fenomenológica hermenêutica, o sujeito cognoscente, ou seja, o intérprete realiza um projetar no próprio ato da compreensão, porque já vem de um processo histórico de pré-compreensão, pré-reflexão, com expectativas, opiniões e sentidos prévios, ao que Gadamer chama de preconceito(s). Na visão gadameriana, os preconceitos são originários da tradição e, porque resistem ao tempo, têm uma historicidade. Ao criticar as ciências naturais por sua recusa aos preconceitos, à tradição e à historicidade dos fenômenos humanos, Gadamer “positiva” a função do preconceito para o método de análise das ciências do espírito, em contraposição à negatividade que o termo assume para as ciências naturais, principalmente a partir da *Aufklärung*¹²⁵. O preconceito é, portanto, condição *si ne qua non* para o processo de compreensão. Contudo, Gadamer nos atenta ao fato de existirem verdadeiros e falsos preconceitos. O esforço hermenêutico consistiria, portanto, em fundamentarmos os nossos preconceitos, explicitando-os à luz da consciência histórica e destacando-os através de seu reconhecimento, para, então, suspendermos (mesmo que temporariamente...) a crença na sua validade e interrogá-los. Isto é,

colocá-los na forma de uma pergunta. Em sua obra *Verdade e Método I*¹²⁵, Gadamer assinala que “a essência da pergunta é abrir e manter abertas as possibilidades” (da compreensão). É a partir desta tarefa, que é menos um método e mais um posicionamento no mundo, uma condição, uma atitude (hermenêutica), que podemos distinguir os verdadeiros preconceitos (os que guiam a nossa compreensão) dos falsos (os que geram mal-entendidos). Segundo o autor, o processo de compreensão consiste na verdadeira experiência/consciência/condição hermenêutica.

Faz-se necessário, contudo, lembrar que devido ao o fato de haver sempre algo de inefável e incomunicável na experiência humana, algo que resta, que escapa a qualquer esforço narrativo de significação, isto sim coloca para o homem um novo problema (quicá o primeiro de todos...), a saber: o da incompreensibilidade do enigma da vida, da morte, da velhice, da doença e da corporeidade (ou daquilo que anima o corpo)¹²⁷. A questão é que, paradoxalmente, a despeito de habitar em uma comunidade linguística em que através da construção e comunicação de uma narrativa é possível construirmos pontes de compartilhamento, permitindo, assim, a compreensão dos sentidos e significados comuns à nossa experiência, haverá sempre uma dimensão incognoscível da experiência humana, algo que não conseguiremos compreender. Nessa perspectiva, para Gadamer, a hermenêutica se aproxima da psiquiatria porque a “arte da compreensão lida com o incompreensível e com a compreensão da imprevisibilidade orçamentária da vida mental-espiritual”¹²⁹.

1.3.1 Conceitos-chave

Experiência do adoecimento – Narrativa - Esquizofrenia – *Recovery*

No campo mais específico dos estudos sobre a experiência/narrativa do adoecimento existe uma diferenciação metódica que vem sendo pensada desde os anos 1950 entre as

palavras *disease*, *illness* e *sickness*, que no idioma português designam o termo “doença”^{49,81,139,148}. O termo *disease* refere-se a uma perspectiva da doença cuja ênfase repousa sobre as alterações biológicas, fisiopatológicas e psicofisiológicas que se relacionam a estrutura e/ou funcionamento (normal/anormal) dos órgãos e sistemas corporais, sendo um problema visto a partir da perspectiva de uma terceira pessoa, isto é, de um observador externo que toma a doença como objeto de conhecimento e intervenção. Para Young, no artigo de referência *The Anthropologies of Illness and Sickness*⁸¹, a *disease* situa-se na “a arena do modelo biomédico”. A *illness* (termo comumente traduzido para o português como doença/enfermidade), por sua vez, refere-se a “experiência dos sintomas e do sofrimento” e inclui “a categorização e a explicação, em sentidos do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos”⁷⁸. Ao contrário de *disease*, a *illness* engloba a perspectiva subjetiva/intersubjetiva de quem vivencia o sofrimento e o modo como a pessoa doente, membros de sua família e mesmo pessoas que compõem uma rede social mais ampla vivenciam, percebem, nomeiam, significam, explicam, interpretam, negociam e compartilham alianças e sentidos^{78,81}. Em suma, refere-se ao modo como as pessoas lidam e respondem ao sofrimento causado por determinada condição^{49,78}. Nessa perspectiva, o processo de adoecimento se inicia com a auto-percepção de mudanças na sensação corporal e continua com a rotulação de “doente” pela pessoa em sofrimento, a família ou membros da comunidade mais ampla. As histórias de vida, os símbolos, significados e as ações dos sujeitos em busca da cura, do tratamento, do restabelecimento e normalização das condições de existência perturbadas pela doença são, portanto, aspectos integrantes da própria experiência do adoecer. Ao citar Twaddle, Hofman afirma:

Illness, on the other hand, is defined as follows: ‘‘Illness is a subjectively interpreted undesirable state of health. It consists of subjective feeling states (e.g., pain, weakness), perceptions of the adequacy of their bodily functioning and/or feelings of competence’’ Ontologically illness, then, is the subjective feeling state of the individual often referred to as symptoms. Epistemically this can only be directly observed by the subject and indirectly accessed through the individual’s reports¹³⁹

Na acepção de Kleinman, segundo Young⁸¹, *sickness* é um “manto” (*blanket*) utilizado para rotular eventos que envolvem tanto a *disease*, quanto a *illness*. Young, no entanto, critica Kleinman por manter-se referido ao domínio do individualismo, em virtude da intencionalidade clínica deste autor, e afirma que a *sickness* não é mais um termo guarda-chuva referido a *disease* e a *illness*. Ao contrário, segundo Young:

Sickness is redefined as the process through which worrisome behavioral and biological signs, particularly ones originating in disease, are given socially significant outcomes. Every culture has rules for translating signs into symptoms, for linking symptomatologies to etiologies and interventions, and for using the evidence provided by interventions to confirm translations and legitimize outcomes (...). The path a person follows from translation to socially significant outcome constitutes his sickness⁸¹

Vale ressaltar, no entanto, que a principal contribuição de Kleinman e do grupo de antropólogos médicos da escola de *Harvard* foi a proposição do que eles denominaram como a Abordagem dos Modelos Explanatórios (MEs) ou *Explanatory Models Approach* (EMs)^{49,100}. Este modelo teórico serviria como uma abordagem para clínicos e antropólogos-clínicos acessarem a experiência de adoecimento e os sentidos atribuídos a ela, na perspectiva do saber leigo, em diferentes contextos socioculturais. Deste modo, seria uma forma de ajudar as pessoas em sofrimento a significar, organizar os eventos, situações e experiências relacionadas ao adoecer, além de criar modelos explicativos sobre a origem e o curso do processo saúde-

doença. Esta abordagem também serviria como um guia prático que operacionalizasse o trabalho e a formação de clínicos, pesquisadores e alunos.

Autores como Young⁸¹ e Duarte¹³⁸, entretanto, apontam para os limites da abordagem dos MEs. Para Young, apesar de esta abordagem rejeitar a dualidade cartesiana mente/corpo e apostar na interconexão entre as diferentes dimensões da experiência humana, valorizando as particularidades e singularidade das culturas estudadas e as suas explicações sobre a gênese das doenças, ela permanece etnocêntrica, porque ainda se encontra referida à visão de mundo da cultura ocidental e da ciência moderna. Segundo Young e Duarte, a abordagem proposta por Kleinman e seu grupo tende a reificar para outros contextos socioculturais o sentido atribuído à doença pelo modelo biomédico dominante. De acordo com Young, apesar de considerar os determinantes sociais de saúde e a estrutura socioeconômica como dimensões inerentes ao adoecimento, a abordagem dos Modelos Explanatórios é uma abordagem “culturalista”, que não faz uma análise crítica sobre as relações de força e poder implicadas na prática médica e em determinados contextos ou *settings*. Além disso, para Young a abordagem dos MEs de Kleinman continua referida à semântica médica por afirmar que os núcleos de sentidos e significações sobre o adoecimento repousam na superfície de estruturas cognitivas subjacentes, constituindo-se a partir de cinco tópicos característicos da narrativa biomédica: etiologia, início dos sintomas, patofisiologia, curso da enfermidade e tratamento. Assim, Young defende que Kleinman ainda mantém uma perspectiva determinista do adoecimento, porque incorpora a concepção da existência de uma causalidade linear intrínseca ao adoecimento.

Segundo Young⁸¹, existem outros modos de organização das narrativas da enfermidade. As pessoas compreendem e explicam o processo de adoecimento não somente

em termos de modelos explanatórios, os quais sugerem a existência de uma relação de causa e efeito. Para este autor, as pessoas comumente utilizam eventos e situações presentes na cultura como exemplos ou protótipos, ou seja, quando experiências anteriores servem de modelo para uma experiência presente. Outro modo de estruturação das narrativas do adoecimento consiste no que Young denominou como complexos em cadeia (*chain complexes*). Aqui, as narrativas organizam-se em tornos de eventos significativos interconectados ao adoecimento, não necessariamente através de uma relação linear e unilateral de causa e efeito, mas sim de contigüidade^{81,82}. Já, Duarte⁹¹⁻⁹⁴, ao referir-se à perspectiva físico-moral da pessoa e do “nervoso”, exerce a sua crítica afirmando que a perspectiva de Kleinman mantém-se no registro da ideologia individualista ocidental, porque reproduz o olhar cartesiano dicotômico sobre o homem (mente vs. corpo, indivíduo vs. sociedade, natureza vs. cultura), permanecendo, ainda, numa posição etnocêntrica distanciada dos outros contextos socioculturais. Segundo Duarte^{93,94}, nos contextos urbanos de países “em desenvolvimento”, como o Brasil, a experiência da enfermidade se estrutura dentro de modelos relacionais de pessoa mais característicos das sociedades holísticas, em que o todo social ou a *comunitas* é o valor primordial da vida humana^{xv}. Não obstante, Duarte reconhece que nesses contextos a experiência da enfermidade também se constitui a partir do modelo de doença da ideologia individualista ocidental e moderna. Ademais, Duarte critica a força do empirismo-pragmatismo médico da abordagem do que Kleinman e seu grupo denominaram como *Clinical Social Sciences ou Clinical anthropology*^{49,100}.

Apesar de a abordagem proposta por Kleinman ter se constituído em referência à biomedicina, conforme defendem alguns autores, o diálogo com a semântica médica parece-

^{xv} Para maior esclarecimento sobre a ideia de *comunitas* ver Dumont¹³⁶

nos inevitável por dois motivos. Primeiramente, por acreditarmos que não é possível sairmos de nossa própria história e do contexto cultural no qual estamos embebidos. Segundo, porque, ao propor uma abordagem de intervenção sobre os modos de nomear, explicar, interpretar, compartilhar e negociar sentidos acerca do fenômeno saúde-doença-cuidado, Kleinman *et al*⁴⁹ explicitam a sua intencionalidade clínica, e também ética, ao buscarem conhecer para intervir sobre a experiência humana do sofrimento ou mal-estar. Nesse sentido, em nosso entendimento, as críticas realizadas ao grupo de Kleinman não parecem invalidar a legitimidade que o aporte teórico-metodológico das *Clinical Social Sciences* têm para esta investigação. Muito menos invalida os esforços que esta abordagem busca fazer na tentativa de criar pontes ou esferas de compartilhamento interpessoais e interculturais, mediante a valorização do universo plural de experiências relacionadas ao fenômeno saúde-doença, nas distintas realidades socioculturais.

No texto clássico *The Heart of What's the Matter. The Semantics of Illness in Iran*, Good⁷⁹ inaugura um modelo interpretativo para os estudos socioantropológicos sobre a experiência do adoecer. Neste artigo, Good enfatiza as limitações da “semântica médica” no que se refere à compreensão das dimensões psicossociais, culturais e contextuais do adoecimento. O autor afirma que há uma variedade de esforços recentes para “desentificar” a teoria da doença, e propõe a visão de que as doenças não são constituídas como entes naturais, mas como realidades históricas e socioculturais. Afiliando-se à tradição da Antropologia interpretativa inaugurada por Clifford Geertz, abordagem na qual a cultura é entendida como um sistema simbólico (semiótico) constituído por teias de signos, significados e ações sociais que o homem mesmo tece no mundo da vida cotidiana^{63,141}, Good propõe o modelo das “redes semânticas” (*semantic networks*) como estratégia teórico-metodológica para a compreensão

dos significados atrelados à experiência do sofrimento cardíaco no Irã. Para este autor, as redes semânticas se constituem a partir da experiência do adoecimento (ao que Good nomeou como *semantic illness network*) e consistem em redes de signos, situações, sintomas e sentimentos associados ao adoecimento, cujas significações são atribuídas pela pessoa em sofrimento ou pessoas que fazem parte de sua rede social^{79,81}. Nesse estudo, Good introduz a ideia de que as redes semânticas constituem-se e organizam-se a partir de “nós” (*nodes*), núcleos simbólicos fortes ou “elementos simbólicos nucleares” (*core symbolic elements*) (tradução da autora desta dissertação), que devem ser compreendidos e interpretados dentro de uma determinada circunstância e contexto histórico e cultural⁷⁹.

Thomas J. Csordas, autor que também se filia à tradição fenomenológica interpretativa, no entanto, aponta para o risco de a interpretação sobre os sistemas semióticos que se articulam a experiência do adoecer manter-se num nível de análise demasiadamente simbólico, representacional, centrado no significado e circunscrito ao mundo do texto, a ponto de o texto ser considerado tão literalmente, que alguns autores, eles mesmos, acabam por desconsiderarem a metáfora da textualidade¹⁴². Além disso, devido ao fato de alguns autores afirmarem que as abordagens de Kleinman e Good não demasiadamente críticas, no que se refere à análise das relações de poder e aos aspectos macroestruturais, Csordas¹⁴³ sugere que Good, em sua análise, faz referência aos aspectos macro-estruturais e socioeconômicos para entender a experiência do adoecimento cardíaco no Irã e os sentidos atribuídos a ela. Csordas atenta à importância de mantermos a ideia do entrelaçamento das diferentes esferas do Mundo da Vida, a saber: a corporeidade, a experiência subjetiva/intersubjetiva, a linguagem, a narrativa, as ações sociais e o contexto sociocultural. Porém, para ele, faz-se necessário

considerarmos as bases concretas da cultura e da experiência da corporeidade^{64,65}. Segundo o autor:

Essa abordagem da corporeidade começa a partir de um postulado metodológico em que o corpo não é um objeto a ser estudado em relação à cultura, mas deve ser considerado como o sujeito da cultura ou, em outras palavras, como o terreno existencial da cultura⁶⁴ (tradução da autora desta dissertação)

De acordo com Csordas, do ponto de vista fenomenológico não é somente a consciência que se projeta no mundo, mas, sobretudo, os nossos corpos⁸⁵. Além disso, o autor sugere que a experiência da corporeidade (*embodied experience*), pré-objetiva e pré-reflexiva, é culturalmente anterior à distinção analítica e dicotômica de sujeito e objeto, mente e corpo, indivíduo e sociedade, natureza e cultura, saúde e doença^{64,65}. O autor fala da importância de colapsarmos essa visão dicotômica do mundo no estudo da experiência humana da enfermidade. Segundo afirma, a experiência corporal do fenômeno saúde-doença precipita um processo de “auto-objetificação”, na medida em que a doença se constitui como o estranho, um *alien*¹⁴⁴ ou, nas palavras de Zizek¹⁴⁵: o próprio aspecto “inumano” que reside no humano. Ao referir-se a Heidegger, Svaneaus¹⁴⁴ afirma que a doença (*illness*) é uma condição que gera um sentimento de alienação, de estranhamento em relação a si e ao mundo, ao que, segundo este autor, Heidegger designou como o sentimento de não sentir-se em casa sendo no mundo (“*unhomelike being-in-the-world*”). Por este motivo, no texto Experiência corporal e objetivabilidade, Gadamer¹²⁷ reitera que a condição da doença, paradoxalmente, torna ainda mais presente a nossa experiência corporal de “estar-aí” (*Dasein*) e o nosso sentimento de pertença ao mundo, à nossa “casa natal” (*oikos*) ou ao “corpo-casa-cosmos”, como sugere de Mircea Eliade em O Sagrado e o Profano¹⁴⁶. Na visão de Eliade, o cosmos, o universo, o

Templo, a casa e o corpo humano são sempre providos do simbolismo de uma “abertura superior”, que possibilita a “*passagem* [grifo do autor] de um modo de ser a outro, de uma situação existencial a outra”, do nascimento à velhice, da saúde à doença (e vice-versa!), da vida à morte. Nesse sentido, manter abertas as possibilidades de compreensão e interpretação dos fenômenos do Mundo da Vida é, ao mesmo tempo, mantermos abertas as possibilidades de nossa própria existência.

Apesar de se dizer pertencente á tradição fenomenológica, por ter sido discípulo de Husserl e de Heidegger, Gadamer se propõe a fazer um exame crítico da tradição a qual se filia. Para ele, embora a Fenomenologia reconheça a importância da experiência corporificada, esta tradição pouco fez para iluminar o tema do corpo e da corporeidade¹²⁷. Ainda, em sua crítica ao modelo da doença e à perspectiva de eliminação da dor, do sintoma e do sofrimento, Gadamer afirma que a biomedicina deixa de interpretar a experiência da corporeidade como uma dimensão inerente à condição humana ou mesmo como signos de um texto.

Nos estudos sobre a experiência do adoecimento, a análise das narrativas da enfermidade (*illness narratives*) ocupa uma posição de relevância, sendo uma estratégia metodológica e mesmo uma técnica para acessarmos a experiência subjetiva e a trajetória de vida e adoecimento das pessoas^{71,147}. Porém, segundo Good⁵⁶, as narrativas são mais do que um meio de comunicação da experiência, uma técnica de pesquisa ou a forma pela qual a experiência é representada, simbolizada e re-contada. Good vai mais além ao afirmar que a narrativa é, em si, uma dimensão intrínseca à experiência vivida e corporificada. Apesar de a experiência pura ser inacessível ao outro (e em alguns casos ao próprio sujeito que vivencia a experiência...), porque sempre haverá algo de inefável, incomunicável e incompreensível na experiência humana, algo que não se reduz à narrativa, paradoxalmente, é a própria narrativa

que molda, constitui e reconstrói a experiência, fornecendo diferentes contornos ao vivido subjetivo⁵⁶. A partir do momento em que a experiência atravessa a esfera da consciência pré-reflexiva para o campo da reflexão, ela se manifesta como narrativa. Para Good, é no próprio ato de contar a história (*storytelling*) de vida e adoecimento que o sujeito se distancia da experiência vivida corporificada e inaugura um processo de auto-conhecimento, no qual sujeito cognoscente e objeto de conhecimento constituem-se mutuamente, num só tempo. Aqui, e seguindo a mesma linha de pensamento proposta por Csordas, a dicotomia sujeito-objeto entra em colapso. Alinhando-se à perspectiva hermenêutica, Good⁵⁶ sugere que a narrativa supõe a existência de personagens, eventos, situações, circunstâncias, experiências e ações significativas encadeadas num enredo. De acordo com Good⁵⁶, Bury⁶⁰, entre outros autores, as narrativas estruturam-se mediante o encadeamento e a interconexão desses elementos, os quais se encontram inscritos no registro de uma temporalidade e na forma de um enredo que aponta para algum sentido. A narrativa supõe, então, o entrelaçamento entre o corpo, o sujeito, a experiência, a linguagem e a cultura^{56,69}, sendo mais do que um modo de contar e reconstruir a própria história de vida, mas se constituindo, ao lado da compreensão, como uma das dimensões da experiência humana. Ricoeur¹⁴⁸, por sua vez, sugere que as narrativas exercem a função de mediação entre a experiência vivida das pessoas, imersas em determinada comunidade linguística, os acontecimentos e a unidade temporal da história relatada.

Ao propor um modelo de análise das narrativas das doenças crônicas, Bury⁶⁰ assinala que as narrativas sugerem a existência de três formas amplas ou tipos narrativos que devem ser considerados, a saber: as narrativas contingentes (*contingent narratives*); as narrativas morais (*moral narratives*) e as narrativas nucleares (*core narratives*). As narrativas

contingentes são aquelas que, no relato ou estória do paciente, descrevem eventos da vida cotidiana e dizem respeito aos aspectos que se conectam as crenças e conhecimentos sobre a origem e causas relacionadas que influenciam no aparecimento da doença, os sintomas, seus efeitos imediatos no corpo, na pessoa e nos outros. As narrativas morais introduzem a dimensão moral, avaliativa, relativa aos juízos de valores concernentes às mudanças ocorridas na experiência pessoal e interpessoal e no contexto sociocultural. Já, as narrativas nucleares (*core narratives*) revelam as conexões entre a perspectiva leiga e níveis mais profundos enraizados em símbolos e significados culturais atrelados ao sofrimento e ao adoecimento⁶⁰. No livro *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Charon¹²⁰ propõe que a narrativa é um meio de criar pontes e caminhos para experienciar e conhecer a si e ao mundo, um meio de sustentação em comum para os profissionais de saúde e os pacientes. Para esta autora, a medicina é uma empresa de inflexão narrativa mais do que ela mesma se dá conta. Por este motivo, faz-se necessária a criação de uma “nova filosofia”, na qual o saber médico seja considerado, antes de tudo, um saber narrativo. Segundo Charon, é através do compartilhamento de saberes, crenças, valores, sentidos e experiências que profissionais de saúde e pacientes podem tornar-se mais conectados, de modo a diminuir o abismo existente entre a perspectiva médico-científico e a perspectiva leiga, a qualificar a prática clínica e a melhorar a eficácia do cuidado ofertado pelos programas, serviços e sistemas de saúde. Charon¹²⁰ propõe uma chave de leitura na qual admite a existência de cinco características, estados, condições ou dimensões na narrativa médica, a saber: 1) Temporalidade, que corresponde à “passagem” do tempo no fluxo da narrativa; 2) Singularidade ou a “habilidade de capturar o singular, o irreplicável ou o incomensurável”; 3) Causalidade/Contingência: dimensão que se refere ao fato de as narrativas terem, por definição, um roteiro, um enredo em

que eventos, estados, circunstâncias e situações encontram-se interconectados em relações de causalidade e/ou contingência; 4) Intersubjetividade, que conforme já vimos trata-se de uma dimensão própria à experiência de *ser-no-mundo*, na relação com a alteridade e 5) Eticalidade (*Ethicality*), a qual refere à visão moral e aos valores que as histórias comportam.

Agora que estabelecemos um solo em comum a respeito dos significados dos conceitos: experiência, experiência da enfermidade e narrativas da enfermidade, a partir do quadro de referência teórico-metodológico que nos informa, caberia avançarmos na significação dos outros conceitos-chave abordados nesta investigação - esquizofrenia e restabelecimento (*recovery*) -, a fim de traçarmos algumas relações entre as ideias aqui trabalhadas.

Conforme já mencionado, desde o final do século XIX, quando foi primeiramente descrita pelo psiquiatra alemão Emil Kraepelin sob o nome de demência precoce (*dementia praecox*)^{xvi}, a esquizofrenia vem sendo caracterizada como uma doença grave, de longa duração (crônica) e incapacitante, cujo curso leva, necessariamente, a um estado de demência e progressiva degeneração/deteriorização ou até morte (8,119,149). Sendo considerado o pai da Psicopatologia Descritiva, Kraepelin iniciou as suas pesquisas sobre a etiologia e a patogênese das doenças mentais em pacientes de longa-permanência nas instituições psiquiátricas^{149,150}. Partindo da observação e da descrição do quadro clínico composto por sinais e sintomas, Kraepelin identificou as características comuns às doenças mentais (aguda e crônica), classificando-as em termos de uma taxonomia. Assim, Kraepelin distinguiu as psicoses em três grupos: a psicose maníaco-depressiva, a paranóia e a demência precoce. Os sintomas fundamentais que caracterizariam esta última seriam a incoerência do pensamento,

^{xvi} Vale ressaltar que psiquiatra francês Benedict Morel já havia utilizado o termo *démense precoce* antes mesmo de Kraepelin, porém, Kraepelin “latinizou” o termo de Morel¹⁴⁹

da afetividade e da ação, as alucinações, delírios e o ensimesmamento^{149,151,152}. Sem descobrir a base somática que identificaria a causa das psicoses endógenas, como eram chamadas as psicoses que não são orgânicas¹⁵¹, Kraepelin utilizou em suas pesquisas o curso degenerativo da doença e a incurabilidade como critérios metodológicos, e também clínicos, para a identificação do diagnóstico e prognóstico das doenças mentais, mais especificamente da demência precoce¹⁴⁹. Vale dizer que tais critérios operacionais são utilizados até hoje pelos manuais diagnósticos tipo CID 10 e DSM IV. De acordo com Berrios e Hauser¹⁴⁹, a perspectiva kraepeliniana das doenças mentais não criava um lugar para a história de vida do paciente, sua personalidade pré-mórbida e experiência do adoecimento.

No entanto, em um curto período de tempo verificou-se que, em muitos casos, as doenças mentais que pouco se diferenciavam do quadro sintomatológico das psicoses de curso deteriorante tinham um bom prognóstico. Ademais, verificou-se que muitas dessas doenças também tinham início tardio. A partir de tais constatações, em 1911, Eugen Bleuler criou o termo Esquizofrenia em substituição a *Dementia praecox*. A palavra esquizofrenia vem do grego *schizein* (fender, clivar) e *phrenia* (espírito, pensamento), significando então clivagem (*spaltung*) do espírito¹⁵³. Para Bleuler, os sintomas fundamentais da esquizofrenia caracterizavam-se pela falta da unidade do afeto e da vontade (ou ambivalência); pela desagregação ou perturbações nas associações do pensamento e autismo ou ensimesmamento¹⁵¹. Segundo Berrios *et al*¹⁵⁴ existem duas hipóteses respeito da evolução do conceito de esquizofrenia. A hipótese da continuidade e a da descontinuidade. A primeira defende a ideia de que a esquizofrenia sempre existiu e que desde Morel, passando por Kraepelin, Bleuler e Schneider, existe uma linearidade do conceito no fluxo do tempo, em que a definição mais recente é a mais verdadeira (“*latest is truest*”). A hipótese da

descontinuidade, por sua vez, supõe que o termo esquizofrenia não resulta de uma definição cujo sentido é linear, mas trata-se de um **construto** (grifo da autora desta dissertação) que vem sendo estudado por diferentes grupos de pesquisadores e psiquiatras e, por este motivo, ganha diferentes contornos e configurações^{4,154}. De acordo com relatório da Divisão de Saúde Mental e Prevenção do Abuso de Substâncias da Organização Mundial de Saúde, a esquizofrenia é:

(...) um transtorno mental maior, ou grupo de transtornos, cuja causa continua amplamente desconhecida e a qual implica um conjunto complexo de perturbações do pensamento, percepção, afeto e comportamento social. Ainda, nenhuma sociedade ou cultura em qualquer local do mundo está livre da esquizofrenia e há evidências que essa doença intrigante representa um sério problema de saúde pública⁴³

Não caberia aqui aprofundarmos a discussão sobre a história conceitual da esquizofrenia, na medida em que, conforme sinaliza Corin⁴, trata-se de um construto que ganhou diferentes significados ao longo da história da psiquiatria, em consonância com a perspectiva teórica e tradição cultural no qual se originou. Embora consideremos legítima a definição proposta pela Organização Mundial de Saúde, o conceito de esquizofrenia parece continuar vago e incerto, sendo objeto de investigação para um corpo volumoso e complexo de estudos em psiquiatria, psicologia, saúde mental e neurociências. Não obstante, existe certa ideia bem estabelecida no meio psiquiátrico de que a esquizofrenia é o mais severo e desabilitante dos transtornos mentais e que, apesar de sua baixa prevalência - em comparação com outras doenças -, que pode variar de 1% a 3% na população geral^{xvii}, trata-se de um

^{xvii} De acordo com a Organização Mundial de Saúde, as variações na prevalência da esquizofrenia pode estar relacionada a vários fatores, incluindo diferenças nos índices de recuperação, morte e imigração nas pessoas acometidas.

transtorno que onera em muito os gastos em saúde^{7,43}. Mas, qual é a nossa concepção de esquizofrenia e a partir de que tradição de pensamento abordamos este conceito?

No presente trabalho, abordaremos o conceito de esquizofrenia a partir da perspectiva Psicopatologia fenomenológica. Desenvolvida a partir do trabalho pioneiro de Karl Jaspers^{155,156}, no contexto da tradição psiquiátrica europeia, esta abordagem se filia à corrente de pensamento filosófico da fenomenologia, movimento que nos últimos anos da vida de Husserl foi capturado por uma nova tendência, a Antropologia filosófica^{102,122}. Nessa perspectiva, o movimento fenomenológico dava um passo adiante da fenomenologia transcendental de Husserl em direção à ideia de que o fundamento da filosofia repousa no homem como *ser-no-mundo* da vida cotidiana, ao que Heidegger denominou *Dasein* (estar-aí/ser-aí)^{102,122,123,131}.

De acordo com alguns autores, a abordagem fenomenológica da Psicopatologia é equivocadamente confundida com a Psicopatologia Descritiva anglo-saxã, que se pretendendo a-teórica e a-histórica, enfatiza a descrição objetiva dos sintomas psíquicos, a partir da perspectiva de um observador externo, em detrimento de se também valorizar a experiência subjetiva/intersubjetiva, a dimensão sociocultural e o universo de signos, significados e práticas características dos sistemas diagnósticos e terapêuticos em psiquiatria^{1,3,4,6,37,155,156}. Segundo Jaspers¹⁵⁵, é comum “distinguirmos entre os sintomas objetivos e subjetivos” no exame psiquiátrico de um paciente. Os sintomas objetivos consistem em eventos concretos que podem ser percebidos a partir da observação direta, como: reflexos, aparência, comportamento, atitudes, a fisionomia, atividade motora, expressões verbal, textos, entre outras manifestações. Sem, no entanto, desconsiderar os “sintomas objetivos” do exame psiquiátrico, Jaspers atenta à importância da experiência subjetiva ou dos “sintomas

subjetivos” para a prática clínica, embora fossem considerados como “dados” pouco confiáveis para a visão científica da época. De acordo com Jaspers, apesar de não poderem ser apreendidos pelos órgãos dos sentidos, os sintomas subjetivos podem ser compreendidos no encontro clínico, a partir das descrições, relatos e narrativas (faladas ou escritas) dos pacientes e, principalmente, mediante o exercício de deslocamento e aproximação da perspectiva do observador à perspectiva de quem vive o adoecimento. A este movimento, de transferir-se de uma perspectiva à outra, Jaspers deu o nome de “empatia”¹⁵⁶. Segundo Kirmayer¹⁵⁹, o termo empatia deriva-se da palavra simpatia e designa, originalmente, a afinidade “não somente entre pessoas, mas também entre coisas”. Com Max Weber e a ideia de compreensão (*Verstehen*), o termo incorpora-se ao campo das Ciências Sociais e, posteriormente, à perspectiva da Psicopatologia fenomenologia de Jaspers, sendo um caminho para acessar (e compreender...) a psicodinâmica das pessoas e a dimensão pática (afetiva) da experiência humana¹⁵⁶. Kirmayer nos atenta ao fato de que a empatia não tem nada a ver com as estruturas lógico-rationais existentes em nossa experiência. Ao contrário, tem a ver com os processos sensório-motores, a sincronia dos movimentos corporais, e suas inter-relações com outros corpos no tempo-espço, com o mundo da imaginação e da fantasia, com a vida emocional, os sentimentos e a capacidade de sentirmos a mesma emoção que o outro, ao que denominou de “contágio emocional”. Nessa perspectiva, a dimensão empática é inerente à experiência de *ser-no-mundo*, devendo ser o principal dado para interpretação na relação médico-paciente. Segundo Corin:

(...) o Mundo da Vida de pacientes esquizofrênicos tem mais a ver com uma posição “pática” (uma conexão afetiva pré-cognitiva global), que precede qualquer individuação sujeito-objeto, ou com um estilo, que com a posição gnóstica que envolve temas assuntos como a significação e o conteúdo. É esta posição pática que devemos estudar e compreender⁴. (Tradução da autora desta dissertação)

Para a abordagem fenomenológica da Psicopatologia, entre outras abordagens compreensivas e existencialistas, como no caso da Escola de Pensamento da Análise Existencial¹⁶⁰, a esquizofrenia é concebida como uma condição da existência humana¹⁶¹, um modo peculiar de organização subjetiva característico de algumas pessoas e não de outras. Ou seja, um modo singular de ser, perceber e vivenciar o Mundo da Vida. De acordo com essa visão, delírios e alucinações não se configuram como sintomas básicos da esquizofrenia, nem são os principais critérios para o diagnóstico de esquizofrenia, conforme proposto pelos manuais diagnósticos (CID10 e DSM IV). Ao contrário, são de manifestações clínicas tardias em se considerando o processo de adoecimento esquizofrênico. Segundo Parnas e Sass¹⁰⁹, as desordens ou alterações do *self* representam o núcleo (forte) psicopatológico da esquizofrenia. Nessa perspectiva, diz-se que, não raro, o adoecimento se manifesta em condições subjetivas anteriores ao que comumente se considera o início (*onset*) da doença, geralmente identificada a partir da eclosão de uma “crise” caracterizada pela atividade alucinatória e delirante. De acordo com Parnas e Sass, as alterações do *self* são condições que se encontram na esfera da experiência-consciência pré-reflexiva, corporalmente encarnada, sendo que em muitos casos os pacientes não têm e/ou não lançam mão dos recursos linguísticos necessários para descrever e simbolizar a experiência de si.

No artigo *Self, Identity, and Subjective Experiences of Schizophrenia: In Search of a Subject*, publicado em 1989 no *Schizophrenia Bulletin*, em um número especialmente dedicado à experiência subjetiva da esquizofrenia, Estroff¹⁰⁸ sinaliza que os conceitos de *self* e de identidade têm sido centrais nos estudos sobre a esquizofrenia, pois, conforme sugere, a esquizofrenia é uma “doença do eu sou” (“*an I am illness*”), que decorre de alguma ruptura no

sentido de si (*sense of self*). Segundo Cermolacce, Naudin e Parnas¹⁶²: “a esquizofrenia ilustra certas alterações da estrutura da consciência, i.e., os sintomas consistem não somente em conteúdos anormais da experiência (ideação estranha, peculiar ou errônea, variedades de alucinações, etc.), mas pode refletir formas alteradas de subjetividade” (tradução da autora desta dissertação), da consciência e experiência de si. Percebe-se que nessa perspectiva a ideia de uma fissura, de uma clivagem no espírito, na consciência de si ou no sentimento básico de si é mantida.

Desse modo, considerando a dimensão narrativa inerente à experiência humana, e tendo-se em vista que a esquizofrenia é uma condição na qual ocorre algum acidente na estrutura da consciência de si (*self-awareness*), onde a capacidade de auto-reflexão (ou *insight*) sobre a própria existência e a constituição da identidade de si são perturbadas, pode-se inferir que as narrativas de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia estruturam-se e organizam-se também de um modo peculiar. Em outras palavras, se a narrativa é uma dimensão intrínseca à experiência, podendo ser compartilhável em sentidos do senso comum, seria possível então dizer que, na condição esquizofrênica, ocorre alguma espécie de perturbação nos modos de narrar, compartilhar e compreender a experiência, conforme já apontou Stanguellini³⁶, ao afirmar que a esquizofrenia caracteriza-se como um “transtorno do senso comum”.

Considerando esta concepção de esquizofrenia, a partir da abordagem da psicopatologia fenomenológica, e tendo como pressuposto a ideia de que a construção sociocultural da esquizofrenia como doença necessariamente crônica, degenerativa e incapacitante, ao que Davidson⁸ nomeou como o “legado kraepeliniano” (*kraepelin legacy*), resiste fortemente ao tempo, gostaríamos de sinalizar a importância que os estudos sobre as narrativas relacionadas ao processo de restabelecimento (“*recovery*”), na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de

esquizofrenia, têm para pensarmos em modos de cuidado, arranjos organizacionais e desenhos institucionais mais sensíveis à experiência dos usuários dos serviços de saúde mental . Mas, afinal, o que entendemos por *recovery*?

Existe, na atualidade, um corpo volumoso de estudos sobre a temática do *recovery*. Contudo, em virtude de muitos desses estudos basearem-se nas experiências subjetivas e narrativas de usuários, familiares e mesmo de profissionais de saúde, ainda não amplitude alcançaram a amplitude desejável nos circuitos tradicionais de práticas e produção de conhecimento médicos-científicos. Por este motivo, escolhi realizar a revisão bibliográfica do conceito de *recovery* a partir da leitura da produção bibliográfica de alguns autores que vêm se consagrando como referências para o estudo sobre o *recovery*, são eles: Larry Davidson^{7,8,101-103,167}, John Strauss^{7,165}, Ellen Corin^{4,6,106}, Marianne Farkas^{163,164}, Patricia Deegan¹⁰⁴, Willian Anthony¹⁶⁴, entre outros. Nesse processo de revisão bibliográfica, que foi realizado de forma não-sistemática e exploratória, também segui algumas referências indicadas pelos autores mencionados, bem como pelos pesquisadores envolvidos no Projeto Experiência.

Conforme já vimos, desde a década de 1960, em diferentes países, estudos longitudinais (prospectivos e retrospectivos) interculturais vêm sendo realizados com pessoas diagnosticadas com esquizofrenia^{7,39,42-47}. De modo geral, embora variem quanto ao tamanho da amostra e ao rigor metodológico, estes estudos revelam a existência de um amplo e heterogêneo espectro de possibilidades relativas ao(s) tipo(s) sintomatológico(s), ao(s) curso(s), ao(s) desfecho(s) de vida (*outcomes*) e à recuperação de pessoas com esquizofrenia, mesmo quando a doença se manifesta de modo mais severo ou há mais tempo. Mediante os achados do estudo pioneiro *International Pilot Study of Schizophrenia*, que foi realizado em diferentes países com o apoio da Organização Mundial de Saúde, Strauss e Carpenter¹⁶⁵

reportam que a esquizofrenia é um transtorno multidimensional, de curso imprevisível - isto é, não necessariamente crônico e degenerativo...-, cuja(s) causa(s), evolução e desfechos dependem da inter-relação dinâmica de fatores genéticos, biológicos, psíquicos, pessoais, socioculturais e contextuais^{8,17,43}.

De acordo com relatório da OMS⁴³, os dados referentes ao curso e desfecho do adoecimento esquizofrênico variam enormemente de país a país, de cultura a cultura. Estimativas atuais indicam que a distribuição, em amplos padrões de curso (médio) da doença em pessoas diagnosticadas com esquizofrenia, no que concerne ao processo de recuperação, corresponde a: aproximadamente 45% das pessoas se recuperam depois de um ou mais episódios, 35% demonstram padrões mistos com níveis variáveis de remissão e aumento dos sintomas em diferentes períodos e 20% apresentam sintomas não remitentes, com aumento das incapacidades. Nessa perspectiva, a recuperação pode variar desde o restabelecimento pleno, significando que a pessoa voltou a funcionar como era antes, ao restabelecimento parcial, que corresponde à melhora em um nível significativo ao longo do tempo, até o não-restabelecimento ou mesmo piora, com o agravamento dos danos emocionais-cognitivos-comportamentais e rompimento com os laços sociofamiliares^{8,42}.

Diante de tais constatações, conforme já vimos, inicia-se todo um movimento de questionamento da visão pessimista da esquizofrenia como um transtorno necessariamente crônico e deteriorante^{4,8,47,105}. Segundo Davidson⁸, este movimento ganha força quando, a partir do processo de desinstitucionalização e reabilitação psicossocial, milhares de pessoas passam a ser re-integradas ao contexto social e comunitário, vivenciando diferentes possibilidades de cursos e resultados relacionados ao processo saúde-doença-cuidado. A este movimento somam-se, ainda, os movimentos sociais em defesa dos direitos humanos e civis

das pessoas em situação de vulnerabilidade e/ou desvantagem. Surge assim, nos anos 1970, nos E.U.A, o *Mental Health Consumer/Survivor Movement*, movimento político e social de usuários que advogam por uma visão mais otimista e menos deficitária da esquizofrenia. Partindo da crítica ao modelo krapeleniano, e baseando-se em suas experiências de vida, os usuários que integram o movimento de consumidores e sobreviventes do modelo psiquiátrico tradicional, defendem a ideia de que as pessoas com problemas mentais não se reduzem à doença e que, por isso mesmo, têm a capacidade de tomarem decisões sobre suas vidas e de falarem em seu próprio favor, apesar de sua condição psíquica⁸. Sob a rubrica da ideia de “*recovery*”, os usuários passam a advogar por uma visão que seja pessoalmente fortalecedora (*empowerment*) e mais otimista. Aqui, também são propostas estratégias de auto-ajuda, ajuda e suporte mútuos, em favor da redução do estigma associado aos transtornos mentais, da inclusão social e da valorização da experiência subjetiva dos usuários através da incorporação dos relatos em primeira pessoa (*first person accounts*) pelos sistemas, serviços e programas de saúde mental. Nessa perspectiva, a visão de que a doença mental e os seus efeitos ao longo do tempo são apenas um dos aspectos da vida humana, sendo possível superar e conviver com uma condição de adoecimento e/ou desabilitante, a ideia de recuperação/restabelecimento (*recovery*) não mais supõe a eliminação de um mal, a remissão completa dos sintomas ou o retorno a um estado pré-mórbido.

Tendo se originado no campo da reabilitação psicossocial, através dos programas de ajuda mútua entre pessoas usuárias de álcool e outras drogas e dos movimentos em prol dos direitos civis e valorização da voz dos usuários, a abordagem do *recovery* ou o *Recovery Movement* vem ganhando maior força e representatividade, principalmente a partir do final dos anos 1980 e início dos anos 1990⁸. Na década de 1990, período também considerado

como a “Era do Recovery”¹⁶⁴, as práticas clínicas, a provisão de programas e serviços, assim como os processos de formulação de políticas públicas em saúde mental, o ensino e a pesquisa, passam a ser informados e orientados pela noção de *recovery (recovery oriented practices/services)*¹⁰¹. Surgem, nesse contexto, métodos alternativos e menos tradicionais de pesquisa em saúde mental, geralmente baseados nas experiências/narrativas e auto-relatos das pessoas que vivenciam o adoecimento esquizofrênico^{8,101-106,167}.

Na dissertação de mestrado “Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado de esquizofrenia”, trabalho também vinculado ao Projeto Experiência, Lopes¹⁶⁸ nos apresenta em sua revisão bibliográfica duas concepções distintas acerca da noção de *recovery*. A primeira é ligada a uma visão mais tradicional e conservadora de *recovery*, característica do modelo biomédico, já a segunda filia-se à tradição da reabilitação psicossocial, aproximando-se mais da experiência subjetiva e das estratégias pessoais para compreender e lidar com a experiência de adoecimento. A esse respeito, Davidson et al^{103,169} fazem uma distinção entre a ideia de recuperar-se de uma doença mental (*recovery from mental illness*) e de estar em recuperação (*in recovery*), na condição de uma doença. A primeira refere-se à visão mais tradicional, em terceira pessoa, externa ao sujeito que vive a experiência da doença. Nessa visão, a recuperação é o objetivo final do tratamento e não engloba a possibilidade de as pessoas com esquizofrenia viverem plenamente por conta de sua condição^{8,105}. Aqui, a recuperação aproxima-se mais da ideia de cura, sendo ambas entendidas como um fim, em se considerando uma visão mais tradicional da psiquiatria, conforme também assinala Teixeira¹⁷⁰. Ou seja, a recuperação traduz-se pela ausência da doença, pela retirada de alguma coisa que não fazia parte da vida da pessoa antes da doença (remissão sintomática) e pelo retorno a um nível de funcionamento pré-mórbido. Já,

a ideia de estar em recuperação (*in recovery*) aproxima-se mais da perspectiva de quem vive o adoecimento. Esta perspectiva foi incorporada a partir dos relatos e narrativas dos usuários que seguiam o modelo Minnesota dos 12 passos para tratamento das drogadicções^{xviii} e integravam o *Recovery Movement*. Nessa perspectiva, o termo *in recovery* refere-se a um **processo** (grifo da autora desta dissertação) complexo de crescimento e fortalecimento pessoal, que envolve outras pessoas do contexto social mais amplo e que está sujeito a idas e vindas, a avanços, retrocessos e recaídas, conforme sinalizam Ridgway¹⁰⁵ e Davidson⁸. Nesta visão, que questiona o entendimento da esquizofrenia dominante no meio psiquiátrico, o processo de *recovery* não é entendido como um fim, um ideal, um produto estático, nem como sinônimo de cura e de retorno a um estado pré-mórbido, a partir da restauração de um padrão de funcionamento normal, como muitas vezes pode significar o termo reabilitação psicossocial. Conforme já sinalizado por Pitta²² e Lopes¹⁶⁸. Aqui o conceito de *recovery* é compreendido como um processo complexo, dinâmico, não-linear, único e pessoal, que corre no fluxo da experiência humana^{8,104-106}. A partir de um entendimento de que *recovery* é uma dimensão da própria experiência de adoecimento e que, segundo Davidson^{8,102} entre outros autores^{4,103-106,167,169}, envolvem diferentes aspectos da vida, atitudes, experiências e condições de vida, tais como: 1) a redefinição do sentido de si (*sense of self*); 2) a aceitação da doença; 3) a superação do estigma; 4) a renovação da esperança e da coragem diante da vida; 5) a conquista dos direitos e da cidadania; 6) a (re)tomada do controle e responsabilidade pela vida; 7) as estratégias de existência; 8) o manejo dos sintomas; 9) a importância do tratamento no processo de *recovery* e 10) a ajuda e o suporte de outras pessoas da rede social. Em suma,

^{xviii} Lembremos aqui a narrativa muito comum de quem participa dos grupos tipo NA e AA: “...Eu sou fulano de tal, dependente químico em recuperação há tantos anos, não sei quantos dias e algumas horas...”

significa mais um posicionamento, uma condição humana, uma atitude em relação à vida, ao mundo e ao modo como lidar com o adoecimento.

O conceito de *recovery*, no entanto, pode se mostrar um tanto impreciso, na medida em que se trata de um termo complexo, polissêmico, que adquire diferentes significados de acordo com o quadro de referência em que surge, variando também de pessoa a pessoa, consoante a sua posição perspectival (usuários, familiares, profissionais, gestores...) e contexto sociocultural^{8,106}. Sendo assim, trata-se mais de uma noção que de um conceito propriamente dito. Assim como a reabilitação psicossocial, a noção de *recovery* se tornou uma categoria organizadora de um campo de práticas e saberes e experiências, sejam elas leigas ou médico-científicas, constituindo-se também como uma abordagem teórico-metodológica ou um modelo de conhecimento e intervenção que pode aproximar-se mais ou menos da perspectiva de quem vive o adoecimento.

Conforme vimos, a noção de *recovery* pode significar, em um só tempo, uma categoria que informa e organiza o campo de práticas e saberes; os serviços e sistemas de saúde; as políticas públicas de saúde; o ensino e a pesquisa; bem como pode ser compreendida como um aspecto ou dimensão intrínseca a experiência do adoecimento mental. Embora falte consenso a respeito da ideia de *recovery*, que ainda nos parece imprecisa, ou talvez não seja o termo mais adequado para significar a retomada do instável equilíbrio inerente à condição esquizofrenia, no presente estudo iremos incorporar a ideia de *recovery* como uma dimensão do adoecimento.

Nesse sentido, conforme já nos alertou Lopes¹⁶⁸, atentamos ao fato de que a bússola que vai nos orientar para adotar determinada perspectiva de *recovery*, seja ela “tradicional” ou não, é menos o fato de esta noção designar a ideia da remissão sintomática, por exemplo, e mais a

proximidade que a visão (perspectival) que a pessoa que vivencia o sobre o processo de *recovery* tem. Em outras palavras, tanto a ideia da remissão sintomática, de recobrar-se de uma doença mental (*recover from a mental illness*), quanto a ideia de estar em processo de restabelecimento (*in recovery*) podem se manifestar na perspectiva de quem vivencia o fenômeno saúde-doença-cuidado. Assim, aproximando-nos da abordagem proposta por Davidson e Strauss⁷, entre outros autores anteriormente mencionados, buscaremos integrar, para fins da análise de nosso material empírico, as diferentes dimensões da vida, assim como as esferas da *disease*, da *illness* e do *recovery*. Por esta característica, este “modelo” de conhecimento e intervenção vem sendo considerado como uma abordagem integrativa, holística, centrada na pessoa e na experiência, passando também a informar, ao lado de outras abordagens, os sistemas explicativos, classificatórios e terapêuticos em saúde mental.

Para finalizar esta parte de nossa empreitada, gostaríamos de ressaltar que a palavra *recovery* pode ser traduzida de diferentes formas do idioma inglês para o português. Até o presente momento, conforme o leitor já deve ter percebido, utilizamos as palavras recuperação e/ou restabelecimento. Porém, o termo também tem sido traduzido como “superação” por algumas organizações^{xix}. De acordo com o dicionário Aurélio¹³⁰, recuperar significa: “1. Ter ou obter novamente (coisa, estado, condição que se havia perdido), reaver, retomar, readquirir, recobrar; 3. Reabilitar”. Já, restabelecer significa: “Estabelecer de novo; 2. Restaurar; 3. Sair de condição aflitiva; recuperar as próprias forças, ou saúde, ânimo, etc; recobrar-se, refazer-se; 4. Tornar a estabelecer-se; reconstituir-se, repor-se”. Observe-se que ambas as palavras podem significar o retorno a um estado anterior (ao adoecimento), a restauração de uma normalidade perdida ou mesmo a normalização de uma condição. Neste trabalho, porém, e apesar de ainda

^{xix} www.abrebrasil.gov.br

não teríamos achado a melhor tradução da palavra *recovery* (aquela que significaria aquilo que gostaríamos de designar...), traduziremos a palavra *recovery* como restabelecimento. Em nosso entendimento, a concepção de estar *in recovery*, assim como a palavra restabelecimento, conservam a ideia da experiência como fluxo, ou seja, como uma “passagem” ou “existência aberta ao mundo”, conforme sugerido por Eliade¹⁴⁶, o que mantém aberta a possibilidade de ressignificação da experiência, bem como a possibilidade de se atribuir múltiplos sentidos para o *recovery*, como a normalização (ou o restabelecimento) de um equilíbrio instável que, apesar de balançado e sujeito a idas e vindas, ou mesmo perdido, é inerente à condição do adoecimento mental, e porque não dizer à condição humana.

1.4 Sobre a intencionalidade do pesquisador: metas, expectativas e a relevância do tema estudado

Baseando-nos na ideia de que de que as práticas e saberes, enfim, que a semântica e discurso médico-científicos tornaram-se acentuadamente objetivos, descritivos, a-históricos, a-teóricos, isto é, pouco sensíveis às experiências, sentidos construídos e expectativas de quem vive o adoecimento^{3,4,6-8,49,56}, justificamos a relevância de estudarmos a experiência do processo de restabelecimento, na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, para uma reflexão mais aprofundada sobre os sistemas explicativos, classificatórios e terapêuticos em saúde mental.

Além disso, devido ao fato de a construção sociocultural da esquizofrenia como doença necessariamente crônica, degenerativa e incapacitante ser um forte núcleo de sentido na semântica médica - assim como no senso comum e no imaginário social mais amplo, pode-se dizer que se tratam de esferas características dos subsistemas semânticos enraizados em nossa

cultura¹⁷¹ -, justificamos a importância de se criar pontes de compartilhamento entre as perspectivas e semânticas “leigas” e “eruditas” (científicas), como assinala Potter¹⁷², acerca dos sentidos atribuídos à experiência da condição esquizofrênica e, mais precisamente, ao processo de restabelecimento. Nesse sentido, suscitar narrativas sobre a experiência do processo de restabelecimento, na perspectiva das pessoas em tratamento nos CAPS, é um modo de possibilitar o diálogo entre as perspectivas de quem vive o adoecimento e a perspectiva de quem cuida (médico-científicas), contribuindo assim para a valorização das múltiplas vozes existentes no contexto destes serviços, para o fortalecimento e ressignificação da experiência de quem vive o adoecimento mental e para redução e superação do estigma associado à doença mental.

Ainda, justificamos a relevância deste estudo porque, através da compreensão das experiências dos usuários, será possível identificar as necessidades de cuidado dos mesmos, bem como as estratégias de existência e de lida com o adoecimento mental, elementos imprescindíveis para o planejamento, a gestão clínico-institucional, as ações de saúde/saúde mental, assim como para o delineamento de desenhos institucionais e modos de cuidado mais sensíveis à experiência do processo saúde-doença-cuidado. Esperamos, assim, tecer redes de signos, significados e ações sociais, que possibilitem o estabelecimento de esferas de compartilhamento e pontes empáticas entre os saberes, as práticas e sentidos construídos pelos sujeitos, individuais e coletivos, constituintes e em constituição no campo da Saúde Mental e da Saúde Coletiva.

1.5 Objetivos

a) Objetivo geral

Analisar as narrativas sobre a experiência do processo de restabelecimento (*recovery*), na perspectiva de pessoas que receberam o diagnóstico de esquizofrenia e que estão em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) dos municípios de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador.

b) Objetivos específicos

- Descrever o contexto macro e micros social do campo de pesquisa das cidades e rede de saúde mental e dos territórios, serviços e dos grupos, respectivamente, a fim de caracterizar o contexto no qual se situam as narrativas suscitadas pela pesquisa;
- Descrever as características sócio-demográficas dos sujeitos participantes do estudo;
- Conhecer como as pessoas significam a sua experiência de restabelecimento em relação ao conteúdo temáticos e aos modos narrativos
- Conhecer os aspectos convergentes e divergentes entre os sujeitos do estudo, nos diferentes contextos grupais.

CAPÍTULO II: METODOLOGIA

2. O percurso metodológico ou como o problema foi estudado

2.1 Tipo de estudo e alguns aspectos do método de análise fenomenológico

Trata-se de um estudo qualitativo multicêntrico, informado pelo quadro de referência teórico-metodológico da Fenomenologia interpretativa ou hermenêutica¹²²⁻¹²⁶, no qual buscamos analisar as narrativas sobre a experiência do processo de restabelecimento, entendendo-a como uma dimensão da experiência de adoecimento, na perspectiva de pessoas que receberam o diagnóstico de esquizofrenia, em tratamento nos CAPS de Campinas, Rio de Janeiro e Salvador. Conforme visto anteriormente, para fins de nossa investigação, aproximaremos de alguns autores cujas abordagens socioantropológicas e psicopatológicas se filiam ou se aproximam da tradição fenomenológica-hermenêutica, são eles: Schutz^{123,124}; Geertz⁶³; Kleinman^{49,78}; Good^{49,56,79,80}, Young^{81,82}; Grouleau⁸²; Csordas^{64,65,85,86,142}; Corin^{4,6,106}; Rabelo *et al*⁸⁹; Jaspers^{155,156}; Blankenburg¹⁷³ e Davidson^{7,8,47,48, 101-103}.

Tomaremos também como referência, mais especificamente, a Análise Fenomenológica Interpretativa (*Interpretative Phenomenological Analysis*)⁶¹. Análise Interpretativa Fenomenológica é um tipo de abordagem aplicada à pesquisa qualitativa que visa compreender, de modo interpretativo e a partir da perspectiva de quem vive a experiência, os processos de construção de sentidos, o universo de significações, ações sociais e relações interpessoais, situados em determinado contexto histórico-cultural e comunidade linguística. Esta abordagem também se preocupa em compreender o modo como os sujeitos compartilham a própria experiência e negociam os significados atribuídos a ela.

Um dos principais aspectos do método de análise fenomenológica é a “redução fenomenológica” ou a suspensão (*epoché*) (mesmo que temporariamente...) de nossas crenças, julgamentos e preconceitos pautados em experiências e conhecimentos previamente determinados e advindos da tradição. A partir desse posicionamento, pensamos ser possível criar condições de possibilidades para que a compreensão dos fenômenos, de nossas experiências e os sentidos atribuídos se dê tal como eles se apresentam em nossa consciência^{8,61}.

Outro importante aspecto do método de análise fenomenológica é a **descrição**, para posterior **interpretação** (grifos da autora desta dissertação). Aqui, a descrição deve se esforçar para explicitar o que está implícito em nossa experiência vivida, corporal e pré-reflexiva, a partir do ponto de vista de quem vive uma determinada experiência e sobre a qual se apóia a reflexão, em torno da significação individual. Somente assim, conforme sinalizam Bruyne et al¹⁷⁴, Davidson^{8,102}, Smith *et al*⁶¹ seria possível compreender, interpretar e analisar a estrutura da linguagem que torna uma experiência implícita e pré-reflexiva em uma experiência explícita, reflexiva e comunicável através de uma narrativa. Segundo Geertz⁶³, a descrição etnográfica ou a “descrição densa” (“*thick description*”) é mais do que uma técnica. Concerne ao modo como o pesquisador se situa na relação com o outro e no processo de construção do conhecimento, a partir de sua inserção no contexto sociocultural do campo de investigação. Conforme já discutido, de acordo com nosso referencial teórico-metodológico, sujeito e objeto são interconectados e constituem-se mutuamente, a partir de uma relação dialética e dialógica com o outro. Os fenômenos não são dados naturais, externos aos sujeitos, mas construções histórico-culturais, mediadas pelos sujeitos no campo relacional de uma comunidade linguística, na qual a experiência narrada é compartilhada em sentidos do senso comum.

De acordo com a abordagem fenomenológica interpretativa aplicada à pesquisa qualitativa, o pesquisador procura diminuir a distância entre ele e os sujeitos pesquisados, de modo que o estudo acontece no campo onde se situam os participantes da pesquisa. Nessa perspectiva, conforme sinaliza Schutz^{123,124}, a realidade não é objetiva e externa ao sujeito, mas subjetiva e múltipla, ou seja, referida à perspectiva dos participantes do estudo no processo de interação com o contexto investigado e com os diferentes atores sociais, entre eles o próprio pesquisador. Segundo Cardoso¹⁷⁵, os métodos qualitativos desafiam a ideia positivista da neutralidade e objetividade por enfatizarem os aspectos subjetivos, intersubjetivos e o engajamento político do pesquisador nas relações interpessoais que permeiam o contexto investigado. São métodos estratégicos que permitem a compreensão de uma dada realidade ou contexto, no qual o pesquisador, sob a mediação de sua consciência e experiência, é o próprio instrumento de pesquisa, conforme também nos alertam Turato¹⁷⁶ e Minayo^{74,75}.

2.2 O desafio metodológico e epistemológico desta investigação

Nessa perspectiva, deparamo-nos com alguns obstáculos ou desafios que se colocaram no processo de investigação, desafios estes que colocaram tanto no processo de análise e compreensão de nosso objeto de estudo (a experiência do processo de restabelecimento na perspectiva de pessoas que receberam o diagnóstico de esquizofrenia e estão em tratamento nos CAPS) e, de modo mais ampliado, em todo o processo de trabalho do Projeto Experiência. Em nossa concepção tais desafios podem ser metodológicos e/ou epistemológicos. O desafio metodológico refere-se ao caminho de construção de nosso objeto de estudo, à escolha dos métodos e técnicas utilizadas pelo pesquisador para acessar e interpretar a experiência vivida

dos sujeitos de pesquisa. Referem-se também ao rigor (metodológico) necessário para acessar, interpretar e compreender a experiência vivida aproximando-nos da forma mais legítima possível à perspectiva dos sujeitos participantes do estudo. Já o desafio epistemológico refere-se à fonte do conhecimento e ao seu processo de construção, a partir da relação sujeito cognoscente - objeto de conhecimento.

Pois bem, o nosso primeiro desafio consistiu na escolha do método e das técnicas que seriam mais sensíveis para captar a experiência vivida de restabelecimento da experiência do adoecimento mental. Já, o segundo obstáculo eu destacaria como sendo de natureza epistemológica, na medida em que diz respeito ao processo de construção de conhecimento a partir da relação sujeito cognoscente - objeto de conhecimento. Obviamente não pretendemos, aqui, responder a tais perguntas, principalmente porque a discussão sobre a relação entre as ciências da natureza e as ciências do espírito, com a transposição dos pressupostos teórico-metodológicos característicos das ciências naturais para as ciências do espírito, tem sido, há mais ou menos cem anos, motivo de reflexão na arena do conhecimento científico, conforme vimos em Husserl¹²², Gadamer¹²⁵ e também de acordo com Santos¹⁷⁷. Pensando no que Garston Bachelard nomeou como “obstáculo epistemológico”, talvez haja uma pista para refletir sobre a nossa pergunta:

Quando se procuram as condições psicológicas do progresso da ciência, logo se chega à convicção de que *é em termos de obstáculos que o problema do conhecimento deve ser colocado* (Grifo do autor). E não se trata de considerar obstáculos externos, como a complexidade e a fugacidade dos fenômenos, nem de incriminar a fragilidade dos sentidos e do espírito humano: é no âmago do próprio ato de conhecer que aparecem, por uma espécie de imperativo funcional, lentidões e conflitos. É aí que mostraremos causas de estagnação e até de regressão, detectaremos causas de inércia às quais daremos o nome de obstáculos epistemológicos. O conhecimento do real é luz que sempre projeta algumas sombras¹⁷⁸.

Tomando como referência esta citação de Bachelard acerca da noção de “obstáculo epistemológico”, constatamos que problemas e contradições são próprios ao ato de conhecer, independentemente se este conhecimento se constitui no campo das ciências naturais ou das ciências do espírito. É nessa tensão, portanto, que construímos este trabalho.

Ainda, gostaríamos de destacar um terceiro obstáculo que se colocou em nosso processo de investigação, e que deriva tanto dos aspectos teórico-metodológicos, quanto dos aspectos epistemológicos mencionados acima. Trata-se de um obstáculo de natureza ética, decorrente do esforço fenomenológico-hermenêutico de, como pesquisadores e a partir de um olhar “de fora” da experiência, aproximar-nos da perspectiva de quem vive o adoecimento psíquico. É claro que este deslocamento não deve ser entendido como um movimento de colocarmo-nos fora de nossa própria história e posição perspectival ou de colocarmo-nos totalmente dentro da perspectiva de quem vive o adoecimento, inclusive porque o deslocamento ou, melhor dizendo, a sobreposição completa dessas duas perspectivas seria um empreendimento impossível (e nem é a nossa intenção...). Conforme já sinalizado, acreditamos que o movimento de colocar-nos no lugar do outro, ou seja, de criarmos um campo intersubjetivo para, então, significar e compreender a experiência do adoecimento esquizofrênico, somente é possível a partir do esforço empático de sentir ou vivenciar a experiência do outro *como se* estivéssemos nessa condição de existência e *como se* olhássemos o mundo pelo olhar do outro⁶¹. Nessa perspectiva, a atitude fenomenológica-hermenêutica coloca para nós o desafio ético, isto é, relativo ao valor da vida humana e ao cuidado, na medida em que estamos falando de sujeitos de pesquisa na condição de sofrimento, no contexto de tratamento dos serviços de saúde mental. Este desafio ético nos leva a pensar na

existência de um desafio que é em um só tempo ético e clínico, no sentido ampliado do termo, porque leva em consideração não somente a experiência humana do adoecer, como também a experiência e a intencionalidade ética e clínica (e porque não dizer e política...) dos pesquisadores como atores e partícipes dos movimentos da Reforma Psiquiátrica e Sanitária brasileiras e como pessoas comprometidas com a melhora do tratamento, com o avanço e qualificação da rede de serviços em saúde/saúde mental.

No que consiste à importância de considerarmos a interconexão entre o sujeito, seu corpo, a experiência, a narrativa, a linguagem, o contexto de vida e a cultura, outro desafio metodológico também já apontado por outros autores como Pierret⁶⁷, Herlizch⁶⁸, Csordas *et al*⁸⁶, consideramos que o entrelaçamento dessas distintas esferas é mais um exercício que devemos fazer como pesquisadores, mas que também está relacionado ao posicionamento teórico-metodológico, ético e epistemológico.

2.3 Método e Desenho da pesquisa

Nesta seção apresentaremos o modo como se delineou o desenho do Projeto Experiência, o modo como os sujeitos de pesquisa foram recrutados, o modo como se deu o processo de trabalho de campo e como foram empregadas as técnicas de produção de informações durante este processo e como se deu o método de análise das informações.

No decorrer do trabalho de campo foram utilizadas as seguintes ferramentas metodológicas para produção das informações: grupo focais, que foram áudio-gravados, transcritos, codificados e analisados; observação participante (nos grupos e nos serviços); entrevistas semi-estruturadas e entrevistas diagnósticas.

2.3.1 Ferramentas metodológicas

A principal ferramenta metodológica empregada no estudo foram os grupos focais, aos quais foram incorporadas para a sua condução técnicas de entrevista de explicitação^{xx}. Essa técnica foi aplicada no intuito de acessarmos as experiências subjetivas dos participantes, de modo a facilitar a emergência de narrativas mais próximas ao vivido subjetivo e evitar as narrativas mais generalizantes, ou que tendem a se afastar da experiência corporificada e singular dos informantes. Apesar de os grupos focais serem a principal ferramenta metodológica do estudo, desde o seu desenho original, as técnicas de observação participante ao lado dos registros de campo (no contexto cotidiano dos serviços e nos grupos), entrevistas semi-estruturadas e entrevistas diagnósticas também foram utilizadas como estratégias para produção das informações, dado que a triangulação desses métodos poderia conferir maior validade ao estudo, na medida em que são caminhos diferentes para se apreender os fenômenos estudados.

Tendo originalmente se desenvolvido no campo do marketing, a partir das pesquisas e entrevistas grupais sobre a opinião e comportamento dos consumidores, os grupos focais vêm sendo crescentemente empregados como uma técnica de obtenção de informações/dados, no âmbito das pesquisas qualitativas em ciências sociais e humanas em saúde, como também tem sido um método muito empregado nos processos de tomada de decisão e intervenção em saúde^{181,182}. Os grupos acontecem por meio de interações grupais entre os participantes do estudo, de modo a se criar um ambiente de discussão interpessoal sobre determinado tema, geralmente proposto pelo(s) próprio(s) pesquisador(es) e que mantém relação com aos

^{xx} A Entrevista de Explicitação é uma técnica de entrevista não estruturada desenvolvida por Pierre Vermersch^{179,180}, psicólogo e pesquisador francês que tem se dedicado ao desenvolvimento de uma metodologia de pesquisa científica da experiência da primeira pessoa baseada na fenomenologia husserliana.

pressupostos do próprio pesquisador, assim como ao seu objeto de estudo, conforme assinala Gondim¹⁸². Os grupos são conduzidos por moderadores/facilitadores que têm como missão estimular a fala e a interação entre os participantes e proporcionar um ambiente de grupalidade, de interação e trocas sociais. Existem algumas recomendações importantes para a realização dos grupos focais, como: 1) evitar a abordagem de temas muito amplos; 2) sugerir temas que sejam de interesse para os participantes, a fim de que haja maior participação e detalhamento dos relatos e experiências relacionados às temáticas; 3) os grupos devem ser compostos de acordo com traços, características ou *backgrounds* comuns aos participantes (grupos homogêneos), como: gênero, etnia, problema de saúde, categoria profissional, classe social. Ou seja, deve-se evitar a composição de grupos heterogêneos, em que não seja possível reconhecer um traço identificatório entre os participantes e 4) conduzir o grupo de modo que os moderadores estimulem a interação dos participantes entre si, e não somente entre os participantes e o próprio moderador¹⁸¹.

Em nosso estudo o estabelecimento de um contexto grupal voltado para a discussão sobre a experiência do adoecimento mental em pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia se justifica em virtude de algumas questões. Primeiramente porque, o dispositivo grupal tem sido empregado no processo de reformulação da assistência psiquiátrica como estratégia terapêutica que possibilita o contato intersubjetivo e o compartilhamento de experiências e significados até então segregados do convívio social, possibilitando então a criação de um ambiente democrático e legítimo, de trocas sociais e suporte mútuos. Nesse sentido, os grupos têm como função possibilitar aos seus participantes, historicamente destituídos de poder contratual, uma ambiência de maior contratualidade e fortalecimento pessoal. Além disso, o compartilhamento das experiências permite que as narrativas se

construam e reconstruam iluminando-se mutuamente, seja através de traços de identificação entre os participantes, uma identificação que se dá a partir da relação com o outro/alteridade, seja através da identificação pelo sentimento de propriedade (*mineness*) da experiência de si, pura e pré-reflexiva, ou *ipseidade* (identidade *ipses*)^{109,110}

No desenho original da pesquisa, os grupos focais (GF) foram planejados para acontecerem de forma pareada (usuários e psiquiatras) em cada campo, ao longo de 8 meses, em quatro tempos distintos (Tempo 1[T1]; Tempo 2 [T2]; Tempo 3 [T3] e Tempo 4 [T4]), sendo um grupo a cada tempo. Durante o período que antecedeu a entrada no campo, entretanto, a partir da realização de grupos focais-piloto e das discussões em equipe, optou-se pela reconfiguração do desenho da pesquisa e aumento do número de grupos, principalmente entre os usuários. Esta reconfiguração aconteceu em virtude de alguns motivos. Primeiramente, em virtude de supormos que a evocação e a comunicação das histórias de vida e experiências de adoecimento dos usuários poderiam suscitar algum mal-estar nos participantes. Por outro lado, embora a participação dos usuários pudesse suscitar o aparecimento de algum mal-estar, a equipe de pesquisa também apostou na possibilidade de que o compartilhamento das experiências/narrativas dos usuários no *setting* grupal, a escuta das experiências pelos pesquisadores e usuários entre si e as interações interpessoais pudessem favorecer a produção de narrativas mais situadas e corporificadas, e menos reflexivas. Nesse sentido, o aumento do número de encontros possibilitaria maior acolhimento das experiências/narrativas dos usuários e o favorecimento do processo de construção de narrativas. Essa escolha também se deu em virtude de sabermos que as narrativas produzem efeitos sobre a construção da identidade de si e sobre a experiência subjetiva das pessoas. Por este motivo, a equipe de pesquisa optou por convidar um profissional do CAPS para participar do grupo e ficar como referência clínica dos

usuários junto ao serviço, na medida em que os grupos de pesquisa poderiam produzir efeitos clínicos, tanto positivos quando inesperados. Ademais, também seria possível estabelecer um vínculo mais sólido dos pesquisadores com os usuários e a equipe do serviço.

Outro aspecto que influenciou na decisão de ampliar o número dos grupos focais foi o fato de que a realização de apenas um grupo a cada tempo parecia insuficiente para abarcar o processo de adoecimento em toda a sua amplitude e complexidade, nos deixando a impressão de que possivelmente não atingimos uma saturação dos dados. Apesar de o reconhecimento e a compreensão do vivido subjetivo na condição esquizofrênica ser, comumente, um evento de difícil localização no fluxo da experiência^{xxi}, a equipe de pesquisa elegeu alguns marcos temporais, ou dimensões inerentes ao processo de adoecimento, como temáticas a serem discutidas no T1, a saber: antecedentes, momento da crise e momento após a instalação da doença/restabelecimento (*recovery*). Assim, a cada grupo o foco da discussão se daria em torno de cada um desses temas, sendo que os mesmos configuraram muito mais como molduras temáticas que poderiam suscitar narrativas que se conectariam a essas dimensões da experiência. A partir de então, ainda na fase preparatória do estudo, a equipe de pesquisa elaborou um roteiro de perguntas de acordo com as temáticas propostas para discussão nos grupos. Porém, as perguntas eram muito mais guias para suscitar narrativas relacionadas aos focos abarcarmos nas rodas de conversa, que um roteiro estruturado que devesse ser seguido à

^{xxi} A “falta de *insight*” (*lack of insight/self-awareness*) é um tema que vem sendo amplamente abordado nos estudos sobre a Esquizofrenia, uma manifestação, geralmente, atribuída aos transtornos do espectro esquizofrênico. Embora no meio psiquiátrico seja comum o reconhecimento de que a esquizofrenia é um transtorno no qual ocorre uma alteração na estrutura da consciência-experiência de si, o que poderia levar a alguma dificuldade no reconhecimento de sua própria condição, alguns autores vêm defendendo a idéia de que a identificação dos sinais “prévios” (antecedentes) à doença, mas que já se sobrepõe ao próprio adoecimento, assim como a auto-percepção da própria condição do adoecimento esquizofrênico se fazem presentes nas experiências e narrativas das pessoas que se encontram nesta condição^{4,8,183}.

risca. Ainda, no processo de planejamento dos grupos optou-se pela suspensão do grupo de validação que ocorreria no Tempo 4, pois decidiu-se que o processo de “validação” do material empírico junto aos participantes do estudo se daria a cada tempo, no decorrer do próprio processo de realização dos grupos . Desta forma, o desenho final dos grupos se delineou conforme o quadro abaixo:

Tabela 1. Desenho dos grupos focais

	Usuários	Psiquiatras
Tempo1	Temáticas para discussão por grupo a) Antecedentes b) Momento da crise c) Restabelecimento (<i>recovery</i>)	Temáticas para discussão por grupo a) Processo de formulação do diagnóstico de Esquizofrenia, prognóstico e tratamento da esquizofrenia
Tempo 2	As narrativas obtidas em cada grupo foram trabalhadas de forma cruzada	As narrativas obtidas em cada grupo foram trabalhadas de forma cruzada
Tempo 3	Neste tempo os participantes dos grupos de psiquiatras e usuários foram reunidos em grupos mistos para discutir as narrativas obtidas no tempo 2 em ambos os grupos	

2.4 Trabalho de campo

2.4.1 O macro contexto das cidades

Conforme já mencionado, o presente estudo desenvolveu-se em três cidades brasileiras: Rio de Janeiro-RJ, Campinas-SP e Salvador-BA. Embora sejam três cidades de grande porte, todas com mais de 1 milhão de habitantes, suas marcas históricas, culturais e regionais são diversas, bem como os contextos de suas redes de saúde.

Dentre as três cidades onde se realizou o estudo, Campinas é a menor, com 1.073.020 habitantes, apesar de ser o terceiro maior município do estado de São Paulo e um importante pólo econômico. Apesar de sua urbanização, a cidade ainda tem vasta área rural. Campinas é a cidade que possui melhor cobertura de serviços da rede de saúde. Existem nesta cidade nove CAPS sendo seis CAPS III de adultos, dois CAPS Álcool e Drogas (AD) e um CAPS infantil. O modelo adotado pela cidade privilegiou os CAPS III e todos os que se destinam a clientela adulta possuem leitos para internação breve no contexto comunitário e territorial. Há um total de 48 leitos nos próprios centros e 10 leitos de retaguarda para os CAPS AD em outra sede física. Os CAPS são responsáveis não apenas pela gestão dos leitos-noite, mas constituem referência também para 38 serviços residenciais terapêuticos com 106 moradores desinstitucionalizados. Metade das 60 unidades básicas de saúde possuem equipes de saúde mental territoriais, que são compostas por de psiquiatras, psicólogos e terapeutas ocupacionais. Esses profissionais se dividem entre atividades ambulatoriais e de apoio às equipes de saúde da família. O município conta ainda, na área do atendimento à urgência e emergência, com dois pronto-socorros psiquiátricos e com psiquiatras lotados no Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU). Este serviço, que conta com psiquiatras, realiza atendimentos domiciliares em situações de crise no território para detecção e tratamento precoce além de

auxiliar na facilitação dos fluxos da rede. Há ainda 6 centros de convivência que trabalham em parceria com os CAPS e uma rede de internação psiquiátrica, com 80 vagas hospitalares divididas entre três hospitais gerais e um psiquiátrico. Estas vagas são controladas por uma central reguladora única que, sustentada pelo cuidado oferecido na rede de atenção psicossocial, reduziu a internação hospitalar de 1268 em 2001 para 345 em 2007.

Salvador é a segunda maior cidade em número de habitantes, com uma população de 2.800.000 habitantes. Diferente de Campinas sua rede se ressentiu de anos de desinvestimento em saúde mental nas áreas de prevenção, promoção, recuperação e reabilitação psicossocial. A cobertura assistencial ainda tem forte marca hospitalar, realizado por dois hospitais psiquiátricos públicos - Hospital Juliano Moreira (170 leitos) e Hospital Mário Leal (30 leitos) - e um privado, Hospital São Paulo (160 leitos, 20 HD) contratado pelo SUS, somando um total de 360 leitos. Nos últimos 5 anos esforços do governo federal estimularam a implantação de uma rede de 4 CAPS estaduais, em convênio de cooperação técnica com a UFBA e que, junto aos 9 CAPS da Secretaria Municipal de Saúde, totalizam 13 CAPS tipo II, 1 CAPS para infância e adolescência; 6 residências terapêuticas; 1 equipe de saúde mental implantada em UBS que tem como objetivo atender crianças e adolescentes em vulnerabilidade social e pessoal, em situação de rua e envolvidas com drogadição. O trabalho desenvolve-se na rua, onde os usuários são encontrados, e também através de atendimentos em unidade de saúde; 6 ambulatórios, entre outros serviços.

O Rio de Janeiro é um município de grande porte, com população estimada de 6.186.710 habitantes^{xxii} e área equivalente a 1.255,3 km² ^{xxiii}. Divide-se em 10 Áreas de Planejamento

^{xxii} Fonte: IBGE (2009)

^{xxiii} Fonte: Instituto Pereira Passos- Armazém dos Dados. Rio de Janeiro, 2008.

(AP) de Saúde e 32 Regiões Administrativas (R.A) com 159 bairros. Caracteriza-se por ser uma cidade majoritariamente urbana, cuja geografia e população são marcadas por contrastes, desigualdades sociais e também pela diversidade sócio-cultural. Na cidade do Rio de Janeiro, à época do trabalho de campo, existiam 11 CAPS tipo II, voltados para o atendimento de adultos com transtornos mentais graves, além 3 CAPSi e 3 CAPSAd (álcool e drogas). Estes serviços são distribuídos entre as 10 áreas programáticas que abrangem toda a extensão da cidade. A rede ambulatorial conta com 53 dispositivos que operam atenção em sistema de ambulatório, entre unidades básicas e especializadas, e mesmo ambulatórios vinculados às estruturas hospitalares. O atendimento de urgência e emergência está organizado em 03 Pólos de Emergência. A internação de curta ou de média permanência pode ser feita em 04 hospitais psiquiátricos públicos e 06 hospitais psiquiátricos da rede contratada ao SUS que perfazem, junto com os leitos que abrigam moradores crônicos, o total de 2.652 leitos psiquiátricos. No eixo da política de desinstitucionalização da clientela em situação de longa permanência em hospitais psiquiátricos, conta-se com 31 Serviços Residenciais Terapêuticos e 16 Moradias Assistidas, o que perfaz o total de 146 usuários em acompanhamento contínuo na comunidade por equipes de seguimento.

A decisão de desenvolver esse estudo nas três referidas cidades se estabeleceu tanto a partir da consideração dos aspectos que as aproximam, quando daqueles que as distanciam. Dentre os aspectos que as aproximam inclui-se o fato de serem cidades de grande porte, com realidades sociais e econômicas complexas. Dentre os aspectos que as distanciam, e podem ser relevantes para a pesquisa, está o fato de as três cidades terem graus diferentes de impacto e cobertura de serviços e rede de atenção psicossocial. Além disso, existe uma ampla bibliografia que indica que os sentidos atribuídos à experiência de adoecimento pelos

pacientes não decorre direta e exclusivamente do conhecimento leigo ou erudito a que têm acesso. Ao contrário, os sentidos atribuídos à experiência articulam-se ao contexto situacional, histórico e cultural, aos sistemas sociossimbólicos, bem como ao campo das práticas e serviços de saúde^{4,6,17,49}. Estudando realidades tão diferentes em relação a esses aspectos esperamos criar condições para melhor identificar os aspectos convergentes e divergentes acerca dos significados atribuídos à experiência do processo de restabelecimento nos diferentes contextos daquelas cidades, e mais precisamente, dos serviços e dos territórios onde os mesmos se situam.

2.4.2 Entrada no campo e atividades preparatórias

Contato com gestores

De março a junho de 2009 realizou-se contato com os gestores e trabalhadores da rede de saúde mental de cada localidade (coordenador de saúde mental, coordenadores da rede de CAPS, diretores dos CAPS, coordenadores de área), através de telefonemas, mensagens eletrônicas e reuniões com o objetivo de apresentar o projeto, dar-lhes ciência e solicitar o apoio para realização do estudo. Foi a partir desses contatos que pudemos selecionar os serviços que tinham interesse em participar da pesquisa.

Abertura de protocolo junto aos Comitês de Ética e Pesquisa

Em março de 2009 foi dada a entrada no protocolo de pesquisa junto ao CEP/IPUB, conforme previsto pela Resolução 196/96 do CNS, que dispõe sobre as normas para pesquisas envolvendo seres humanos. O parecer consubstanciado foi aprovado em 01/09/09 (nº 87 Liv02-09). Apesar de o IPUB/UFRJ ser o centro principal da pesquisa, foi necessário abrir protocolo de pesquisa junto ao CEP do DMPS/FCM/UNICAMP, aprovado em 22/09/2009 (nº

870/2009) e junto ao CEP da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro, com parecer e TCLE (Anexo1) aprovados em 29/09/2009 (nº 210ª/2009).

Seleção dos serviços

De março a junho de 2009 dedicamo-nos ao processo de seleção dos CAPS onde seriam recrutados os usuários que participariam do estudo e onde realizaríamos os grupos. Esta seleção se deu em função da indicação dos gestores locais, do interesse e da disponibilidade das equipes das unidades de cada localidade. O processo de seleção dos CAPS se deu a partir de reuniões com gestores, participação nas reuniões de equipe e no cotidiano dos serviços. Em cada cidade este processo aconteceu de modo distinto, de acordo com a disponibilidade e número de integrantes da equipe e também com a disponibilidade de gestores locais e de nível central (diretores dos CAPS e coordenadores de saúde mental, respectivamente). No Rio de Janeiro, primeiramente, foi realizado contato com o gestor do nível central, quem indicou alguns serviços por suas características de funcionamento, tempo de serviço (mais de um ano de funcionamento) e inserção na comunidade. Em seguida fez-se contato com os diretores dos serviços e equipes e a, partir da apresentação do projeto em reuniões, a equipe decidia ou não se iria participar. Em Salvador, uma das pesquisadoras colaboradoras, por sua proximidade de trabalho com o serviço, entrou diretamente em contato com o gestor local e equipe. Os serviços selecionados foram: CAPS Linda Batista (Rio de Janeiro), CAPS Integração (Campinas) e CAPS do Garcia (Salvador).

Escolha do instrumento diagnóstico, construção dos roteiros dos grupos focais e treinamento da equipe para a obtenção dos dados

De março a setembro de 2009 a equipe de pesquisa se dedicou ao estudo de textos sobre as técnicas de coleta de dados (entrevistas diagnósticas, entrevistas de explicitação e grupos focais); à escolha do instrumento diagnóstico MINIPLUS (Anexo 2); à elaboração dos roteiros dos grupos focais (Anexos 2 e 3); à realização entrevistas diagnósticas e grupos focais pilotos, bem como ao planejamento dos procedimentos referentes ao trabalho de campo (recrutamento, coleta de dados, aspectos éticos da pesquisa). Em maio de 2009 foi realizada uma oficina multicêntrica para treinamento, discussão coletiva e apresentação do planejamento e procedimentos relativos ao trabalho de campo. Conforme já mencionado, neste período a equipe de pesquisa reviu o desenho original do projeto, no qual seria realizado apenas um grupo a cada tempo, e reformulou o desenho dos grupos. Além disso, identificou-se a necessidade de maior vinculação na relação dos pesquisadores com os usuários e a equipe do serviço, para a criação de um laço de confiança entre as pessoas envolvidas, a partir do que foi sugerido por mim a estratégia da observação participante para caracterização dos contextos dos serviços e vinculação junto à equipe e usuários. Durante o período de aguardo do parecer dos CEPs (maio a setembro de 2009) os pesquisadores faziam contatos permanentes com as equipes dos serviços e visitas semanais aos CAPS, participando do cotidiano do serviço, de reuniões, assembléias de usuários e já dando início ao processo de recrutamento. Aqui, inaugura-se o processo de entrada no campo.

2.4.3 Recrutamento dos sujeitos de pesquisa

O processo de recrutamento aconteceu de agosto a novembro de 2009. Os usuários que participaram do estudo foram recrutados em um CAPS, em cada localidade. A princípio, o critério de inclusão dos usuários refere-se apenas o diagnóstico de esquizofrenia, gerado a partir da aplicação de um instrumento diagnóstico, o qual se caracteriza por ser um instrumento alinhado à perspectiva da Psicopatologia Descritiva, cujos critérios são iguais aos da Classificação Internacional das Doenças (CID). Essa escolha, no entanto, seria incoerente com a nossa perspectiva teórico-metodológica, dado que nos afastaríamos da experiência subjetiva do adoecimento, pautando-nos apenas nos sintomas objetivos e imediatamente observáveis ao olhar de uma terceira pessoa. Por outro lado, incluir um critério que apenas englobasse a perspectiva de quem vivencia a adoecimento (perspectiva de primeira pessoa), como através da auto-atribuição da própria experiência, seria inconsistente do ponto de vista “científico”, na medida em que qualquer pessoa poderia se auto-atribuir a experiência de ouvir vozes, por exemplo, sem de fato vivenciá-las. Outra possibilidade seria a de algumas pessoas não reconhecerem a própria experiência em decorrência de algumas manifestações características da esquizofrenia, como alterações da consciência de si na relação com o mundo, mesmo vivenciando-as. Frente a este impasse, a equipe de pesquisa decidiu adotar um *critério misto*, bidimensional, que contemplou as perspectivas da 1^a/2^a pessoa, através de relatos da experiência vivida dos usuários, e de 3^a pessoa, através de aplicação de um instrumento diagnóstico (MINPLUS) pelos pesquisadores. Assim, os critérios de inclusão e exclusão dos usuários participantes da pesquisa são:

Critérios de inclusão:

1) Auto-atribuição de experiências comuns à condição esquizofrênica - tais como: alteração da experiência/consciência de si; alucinação auditiva; sensação de estar sendo perseguido ou vigiado; apatia; perda do contato vital com a realidade; alterações da vontade e do afeto; isolamento social autismo, entre outras -, através da assistência a um vídeo produzido pela equipe de pesquisa (Anexo 3), em parceria com alunos da Escola de Comunicação da UFRJ, que contou com o apoio financeiro da FAPERJ. O vídeo reuniu auto-relatos de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, selecionados a partir de levantamento bibliográfico na secção de *First Person Accounts* do *Schizophrenia Bulletin*, no período de 1980 a 2009. Para a elaboração do roteiro, que consistiu em quatro vinhetas clínicas no qual constavam auto-relatos dramatizados por atores amadores, levou-se em conta o espectro de experiências peculiares ao adoecimento esquizofrênico, assim como o perfil sócio-demográfico da clientela dos CAPS do Rio de Janeiro.

2) Ter o diagnóstico de esquizofrenia ou transtorno psicótico^{xxiv}, segundo o instrumento diagnóstico (MINIPLUS) (Anexo 2) e de acordo com o diagnóstico da equipe, ambos orientados pelos critérios da CID10;

3) Estar em tratamento no CAPS;

^{xxiv} A princípio apenas iríamos incluir pessoas que preenchessem o diagnóstico de esquizofrenia, segundo a CID 10. Porém, no decorrer do trabalho de campo, optamos por flexibilizar o critério diagnóstico de esquizofrenia, englobando também os critérios diagnósticos para transtornos psicóticos, na medida em que aqueles a privilegiavam alterações tipo delírios e alucinações, consideradas pela Psicopatologia Descritiva como fenômenos básicos para o diagnóstico de esquizofrenia, em detrimento das alterações consideradas como básicas (para o diagnóstico de esquizofrenia) na perspectiva da Psicopatologia fenomenológica, como: alterações do senso de si (*sense of self*) ou da consciência de si (*self awareness*), solipsismo entre outros.

4) Aceitar participar do estudo.

Critérios de exclusão

1) Não aceitar participar do estudo;

2) Contra-indicação da equipe;

3) Não preencher o critério diagnóstico, segundo a equipe e segundo o MINIPLUS.

O processo de recrutamento dos usuários aconteceu de forma cuidadosa e sensível às suas trajetórias de vida e situação de tratamento. Foram feitas visitas constantes aos serviços (assembléias, convivência e supervisões de equipe), que possibilitaram a vinculação dos pesquisadores às equipes e usuários e o agendamento para a exibição do vídeo. O vídeo foi exibido três vezes no Rio de Janeiro, duas em Campinas e uma em Salvador. Após cada exibição fizemos uma roda de conversa para discussão sobre as experiências que os usuários se identificaram e quais pessoas estavam interessadas em participar do estudo. Em um momento posterior, participamos das reuniões de equipe dos serviços para retornarmos os resultados dessa etapa e para, através da discussão do caso de cada participante em potencial, avaliarmos coletivamente a indicação clínica dos sujeitos em participar do estudo. Além disso, nesses encontros foi possível cotejar o diagnóstico da equipe com o diagnóstico gerado após a aplicação do MINIPLUS pelos pesquisadores. Ambos diagnósticos, Esquizofrenia e Transtorno Psicótico, foram feitos segundo os critérios a CID10. Aqueles usuários que preencheram os critérios de auto-atribuição da experiência, aliado ao diagnóstico de esquizofrenia (segundo a equipe e o MINIPLUS), que foram indicados e/ou que não tiveram contra-indicação clínica para participação no estudo e aceitaram participar da pesquisa foram

selecionados. Os que não foram selecionados foram informados sobre os motivos da não inclusão no estudo. Alguns, ainda, apesar de terem se mostrado interessados num primeiro momento, desistiram da participação antes mesmo do início dos grupos.

A partir do processo de recrutamento, no entanto, nos deparamos com o fato de que muitos usuários se auto-atribuíram o diagnóstico de esquizofrenia ou outros diagnósticos, como por exemplo depressão; outros usuários chegaram a negar a existência de qualquer transtorno psíquico e, ainda, outros usuários não tinham a informação sobre o seu próprio diagnóstico. Nesse momento, nos deparamos com a seguinte constatação: a auto-atribuição da experiência e auto-atribuição do diagnóstico são fenômenos distintos, que não necessariamente se sobrepõem de inteiramente. Desta situação depreendemos algumas questões: como iríamos lidar com as situações em que os pacientes que preencheram o critério diagnóstico para esquizofrenia, se auto-atribuíram a experiência, mas discordam serem portadores de algum transtorno mental ou não se auto-atribuem um diagnóstico psiquiátrico? Eles serão ou não incluídos na pesquisa? E caso incluíssemos este usuário no estudo, sendo ele devidamente informado sobre os objetivos e procedimentos do estudo, através da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1), estando ele ciente de que se tratava de um estudo com pessoas com esquizofrenia, será que não correríamos o risco de atribuir a ele um diagnóstico psiquiátrico sem que isso fosse algo dialogado, discutido e construído junto a equipe e com o próprio usuário?

Pode-se dizer que tais questões nos remetem, ao mesmo tempo, a um impasse ético e clínico, relativo à dimensão da experiência humana e do cuidado à saúde, respectivamente. A solução para este impasse, que por ora consideramos provisória, foi respeitar a perspectiva dos usuários, reforçando e esclarecendo que o transtorno que escolhemos para estudar foi a

Esquizofrenia, uma categoria utilizada no campo médico-psiquiátrico para nomear um tipo de doença ou condição que acomete pessoas que tem determinados tipos de experiências como, por exemplo, sentir-se estranho em relação a si e ao seu corpo, ter um julgamento diferente da realidade em comparado com outras pessoas, ouvir vozes etc.

2.4.4 Processo de produção das informações

Observação participante

Conforme sinalizado, no período anterior ao início dos grupos, de maio a novembro de 2009, a equipe de pesquisa fez contatos frequentes com os serviços, esteve presente em reuniões de equipe para discussão do processo de recrutamento. Neste período, me disponibilizei a ir semanalmente ao CAPS onde foram recrutados os usuários do Rio de Janeiro, a fim de realizar a observação participante e de possibilitar a construção de vínculo da equipe de pesquisa com o serviço (equipe e usuários). No decorrer deste processo, constatamos que essa estratégia, empregada mais sistematicamente no campo do Rio de Janeiro, possibilitou a relação de maior proximidade na relação dos pesquisadores com os usuários e os trabalhadores. Além disso, a observação participante possibilitou o reconhecimento do contexto do serviço, através da participação em atividades e situações de interação com usuários, familiares e profissionais. Nos grupos, a estratégia de observação e anotação gerou informações importantes para o processo de transcrição, análise do contexto e dinâmica dos grupos.

Entrevistas diagnósticas e entrevistas semi-estruturadas sobre os efeitos da participação nos grupos

A realização das entrevistas diagnósticas aconteceu no período do recrutamento, através da aplicação de um instrumento diagnóstico: o MINIPLUS (Anexo 2). Embora seja um instrumento estruturado com perguntas muito diretas e específicas, optou-se pela condução da entrevista de um modo mais fluído, com perguntas de sondagem, características de uma *anamnese* psiquiátrica, que foram complementadas pelos pesquisadores que abordavam a história de vida e experiência de adoecimento dos usuários. Este modo de conduzir as entrevistas possibilitou a criação de uma atmosfera mais amigável e o estabelecimento de um ambiente de empático entre os pesquisadores e os usuários. Sem deixar de seguir o protocolo de aplicação do instrumento, os pesquisadores buscaram, a partir de sua experiência clínica, ser eles mesmos o instrumento de pesquisa para confirmar ou não o diagnóstico de esquizofrenia, de acordo com os critérios da CID10, com a perspectiva psicopatológica fenomenológica e com o conhecimento e experiência da equipe em relação a cada caso. A experiência clínica dos pesquisadores foi fator fundamental para a realização das entrevistas, identificação do diagnóstico e discussão com a equipe do CAPS sobre as dúvidas diagnósticas. Nesse momento também foram buscadas informações sócio-demográficas dos participantes

Em meados de 2009, em uma reunião multicêntrica, e a partir da constatação de que os grupos seriam insuficientes para recolhermos os efeitos da exposição das narrativas de um grupo ao outro, decidiu-se elaborar um roteiro de entrevista semi-estruturada para ser realizada individualmente com todos os participantes entre o T2 e o T3. Assim, poderíamos avaliar os efeitos do cruzamento ou exposição de um grupo ao outro, mais especificamente, e de forma

mais ampla os efeitos da participação dos sujeitos em todo o processo da pesquisa. Nesta dissertação, porém, tais entrevistas não serão objeto de nossa análise.

Grupos focais

A realização dos grupos durou de novembro de 2009 a setembro de 2010. Cada grupo focal era composto por um mediador, um observador, um anotador e um ou dois profissionais do CAPS, além dos sujeitos de pesquisa (usuários). A cada grupo discutia-se um dos temas-foco, que se conectam ao processo e experiência de adoecimento, de acordo com um roteiro (Anexo 5). Conforme dito anteriormente, os temas abordados nos grupos foram: antecedentes; início da doença/ momento da crise e restabelecimento. Vale reforçar que a escolha de tais temas deveu-se ao fato de que um grupo apenas seria insuficiente para abarcar o processo saúde-doença de modo mais global e ao mesmo tempo aprofundado. Cabe ressaltar, também, que a escolha destes três momentos ou marcos temporais do adoecimento se deu não somente por uma necessidade de sistematização do trabalho, como também com o intuito de criar alguns pontos de referência que ajudassem aos usuários a situarem suas experiências de adoecimento no fluxo de suas histórias de vidas. Por serem marcos temporais comumente utilizados pela semântica médica - antecedentes/história pré-mórbida; início da doença/história da doença atual/crise; restabelecimento e tratamento –, a escolha de tais referências temporais também se deu para facilitar os pesquisadores a se situarem e melhor compreender o processo de adoecimento dos participantes do estudo

No Tempo 1 (T1) realizou-se grupos com usuários de um CAPS em cada localidade. Neste tempo realizou-se uma bateria de grupos, com intervalo de uma semana ou 15 dias de um grupo para o outro, para discussão dos seguintes aspectos relacionados à experiência do adoecimento: antecedentes; momento da crise/início da doença; momento após o

adoecimento/restabelecimento (*recovery*). Inicialmente, e de acordo com os nossos pressupostos, esperávamos que as narrativas sobre o tema do restabelecimento (*recovery*) poderiam nos revelar desfechos de vida mais favoráveis e auspiciosos do que o observado em alguns contextos grupais. Neste momento do trabalho de campo percebemos que a possibilidade de desfechos de vida mais favoráveis para pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia era mais uma possibilidade (não a única!) inerente ao processo de restabelecimento, na medida em que muitos relatos revelaram uma visão pessimista sobre os efeitos do adoecimento, do estigma e também da relação com o tratamento. Ao nos depararmos com aqueles relatos, constatamos que estávamos concebendo uma idéia de restabelecimento quase que romantizada em relação ao processo saúde-doença-cuidado, na qual a recuperação aproximava-se da idéia de remissão dos sintomas e ajustamento social. A partir desse exercício de auto-reflexão, feito pela equipe de pesquisadores, deparamo-nos com o fato de que nós mesmos não havíamos posto entre parênteses, isto é, suspenso a crença-pressuposto na possibilidade de *recovery*. É como se estivéssemos provindos de uma espécie de furor *sanandis* que ofuscou desconsiderou as diversas possibilidades de desfechos em relação à esquizofrenia, principalmente desfechos menos favoráveis. A partir de então, a possibilidade do não-restabelecimento e a idéia de que o restabelecimento é um processo em aberto, não-linear, sujeito a idas e vindas foi incorporada ao tema restabelecimento (*recovery*). Desta forma, passamos a considerar esta categoria temática como: momento após a instalação da doença adoecimento/restabelecimento/não-restabelecimento.

No Tempo 2 (T2) as narrativas de cada grupo foram trabalhadas de maneira cruzada, de modo que os usuários entraram em contato com as narrativas dos psiquiatras e vice-versa. Em Salvador, este grupo foi realizado utilizando-se as narrativas dos psiquiatras do Rio de

Janeiro e de São Paulo, já que não foi possível realizar grupos com psiquiatras em Salvador. No Tempo 3 (T3) realizou-se grupos mistos com psiquiatras e usuários em Campinas e no Rio de Janeiro. Ao longo do processo, a assiduidade dos usuários aos grupos foi se tornando menos freqüente, com exceção de Salvador, assim, como o contato dos pesquisadores com a equipe dos CAPS. Em abril de 2010, em virtude das chuvas que assolaram a cidade do Rio de Janeiro, os grupos do T2 precisaram ser desmarcados algumas vezes. Os intervalos entre T1, T2 e T3 foram ficando mais distantes, principalmente em virtude da necessidade de se concluir as transcrições dos grupos do T1 para a realização do T2 (e assim por diante), além de nos depararmos com algumas dificuldades de agendamento. Em meados de setembro de 2010 encerramos a realização dos grupos e, assim, o trabalho de campo. Todos os grupos foram áudio-gravados, transcritos e, posteriormente, codificados, de acordo com as categorias e subcategorias temáticas, e analisados. Os grupos perfizeram total de 2.984 minutos de gravação, com média de duração de 1h25m/grupo. No presente estudo iremos analisar as narrativas sobre a experiência de restabelecimento, do ponto de vista dos usuários, que emergiram no contexto dos grupos nos três tempos – T1, T2 e T3 – nas três localidades (Rio de Janeiro, Campinas e Salvador). Dado que no decorrer do processo do trabalho de campo e processamento do material constatamos que a divisão metódica dos marcos temporais do processo de adoecimento, embora tenham sido importantes para a definição de qual seria o foco de cada grupo, pareceu pouco operacional, já que as falas dos usuários sobre o processo de adoecimento transitavam entre esses três marcos temporais, permanentemente em movimento, sujeitas a idas e vindas, independentemente do foco ou “assunto” do grupo do dia, o que nos permite dizer que os referentes, os eixos internos em torno dos quais os participantes construía suas narrativas pareciam ser a sua história de vida e outras experiências de vida

2.5 Aspectos éticos

Todos os participantes foram informados e esclarecidos acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa e forneceram consentimento informado para participação na pesquisa, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1). No TCLE foram destacados os princípios éticos de autonomia, beneficência, não-maleficência, justiça, confidencialidade das informações e sigilo da identidade dos sujeitos de pesquisa ou de qualquer outra informação que os identifique, conforme previsto pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS)^{xxv}. Ao relatarem as suas experiências de adoecimento, a participação dos usuários nos grupos poderia suscitar o aparecimento de uma situação emocionalmente forte ou algum mal-estar. Para minimizar tais riscos, os pesquisadores participaram das reuniões de equipe do serviço responsável pelo tratamento dos usuários, e se disponibilizaram para garantir o acolhimento e o cuidado em saúde mental para esses usuários. Com esta finalidade também foram convidados um integrante de equipe de cada CAPS para participar dos Grupos Focais com a função de uma realizar uma espécie de mediação clínica, de acordo com a necessidade de cada caso e o projeto terapêutico singular de cada participante, sendo também uma estratégia para se estabelecer maior diálogo com as equipes dos serviços.

A escolha de se realizar o estudo com essa população deve-se à importância de criarmos condições para a valorização das narrativas dos usuários sobre a experiência de adoecimento mental, no contexto dos serviços tipo CAPS, bem como para pensar na relevância das narrativas dos usuários para pensar o desenho clínico-intitucional destes

^{xxv} Para maiores informações ver Resolução 196/96 no endereço:
<http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.html>

serviços. Não foram recrutados psiquiatras e usuários que trabalhem ou se tratem no mesmo serviço, respectivamente, a fim de se preservar a confidencialidade e a privacidade características da relação médico-paciente.

No período que antecedeu a realização dos grupos, logo após os primeiros contatos com os serviços, participações em reuniões de equipe e assembleia de usuários, a equipe de pesquisa observou que muitos usuários não tinham a informação sobre seu diagnóstico psiquiátrico, e que tampouco deveriam ser comunicados através da leitura ao termo de consentimento (já que neste documento havia descrito o objetivo da pesquisa ou de consulta direta aos pesquisadores). Por considerarmos que a atribuição do diagnóstico de esquizofrenia, através da situação de pesquisa, poderia significar a reprodução do estigma social, podendo levar o participante a alguma situação de desconforto, solicitamos a alteração do TCLE, a fim de minimizar este risco. O trecho grifado abaixo se refere ao primeiro parágrafo do TCLE e ilustra essa alteração:

*“Este projeto será realizado com usuários atendidos nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Rio de Janeiro, Campinas e Salvador e psiquiatras que trabalhem na rede de CAPS de cada cidade e tem como objetivo avaliar se o conhecimento da experiência vivida do portador de ~~diagnóstico de Esquizofrenia~~ **Transtorno Mental** pode informar ou modificar o conhecimento técnico do psiquiatra e avaliar se o conhecimento técnico do psiquiatra pode modificar a dimensão da experiência subjetiva”*

Esta decisão, entretanto, não livrou-nos inteiramente do impasse relacionado à comunicação do diagnóstico, na medida em que em diversos momentos os usuários falavam de suas experiências em relação ao diagnóstico, expondo dúvidas e fazendo perguntas aos pesquisadores, como, por exemplo, “qual o meu diagnóstico, Dr.?”. Em tais situações, optamos por discutir o tema do diagnóstico com os próprios usuários evitando respostas

prontas, com a inserção de categorias ou ideias dos próprios pesquisadores, estimulando-os a falarem sobre suas experiências em relação ao processo diagnóstico e tratamento, no intuito de aproximarmos ao máximo de sua experiência, e remetendo-os às equipes dos serviços, a fim de valorizar a criação de canais de diálogo e pontes entre as perspectivas dos usuários e a dos trabalhadores. Tais situações eram também discutidas com os profissionais dos CAPS, embora muitas vezes não fosse possível por conta do ritmo e sobrecarga de trabalho. Enfim, mais do que respostas a esse impasse, temos perguntas sobre qual seria a melhor forma de agir diante de tais situações no âmbito da pesquisa.

2.6 Método de análise das informações

O processo de análise das informações do Projeto Experiência aconteceu em três momentos distintos. Primeiramente, dois pesquisadores codificaram e categorizaram separadamente as transcrições à luz de uma árvore de análise (Anexo 6), na qual constam os grandes temas propostos para discussão nos grupos: 1)Antecedentes; 2)Momento da crise/início do adoecimento e 3)Restabelecimento/Não-restabelecimento.O tema “antecedentes” refere-se ao contexto de vida, sinais e circunstâncias prévias ao adoecimento, sejam estes reconhecidos já como manifestações do adoecimento ou não. A temática “momento da crise/início do adoecimento” refere-se às circunstâncias, situações, vivências, alterações e sintomas já identificados como manifestações do próprio adoecimento. O tema “Restabelecimento/Não-restabelecimento”, objeto de nosso estudo, é uma categoria de análise que foi ressignificada ao longo do processo de pesquisa. Conforme já sinalizamos, no momento anterior ao trabalho de campo o tema-foco escolhido para ser trabalhado no 3º grupo do Tempo 1 (GF3T1) era o Restabelecimento. Ao escutarmos os relatos dos usuários, nos demos conta de que existem diversos modos de viver e conceber o processo de

restabelecimento, que variam desde a almejada cura, melhora ou remissão sintomática, e nesse sentido o restabelecimento é entendido como um fim, ao fato de o restabelecimento ser um processo sujeito a idas e vindas, a recaídas e melhoras, isto é, um meio. Ao constatar tais questões, percebemos que tínhamos preservado uma concepção sobre o restabelecimento/recuperação como um fim, aproximando-nos, como vimos, de uma visão mais tradicional sobre o *recovery*. Assim, optamos por ampliar a categoria temática restabelecimento, por uma categoria temática que incluísse também a possibilidade do não-restabelecimento, e todo o espectro de possibilidades existentes entre esses dois pólos. Desta forma, em nossa árvore de análise re-nomeamos esta categoria temática para: “Restabelecimento/Não-restabelecimento”.

Este eixo temático refere-se ao momento e às circunstâncias de vida que se configuram após a instalação da doença; aos efeitos do adoecimento; ao estigma associado à doença mental; às ações e estratégias desenvolvidas para buscar ajuda, manejar e lidar com a condição da doença; às relações interpessoais existentes na vida da pessoa; além de incluir as práticas e recursos terapêuticos que se operam no contexto dos serviços e tratamento ou mesmo em contextos onde também se desenvolvem práticas de cura e manejo da doença (não necessariamente referidos à perspectiva médico-científica), tais como as práticas e saberes inerentes aos sistemas mágico-religiosos, entre outros sistemas sociossimbólicos e cultura, como as artes, a literatura, a mitologia, que igualmente desenvolvem práticas curativas, estratégias de lida, significação e explicação das doenças mentais.

Durante o processo de codificação do material empírico dos grupos (transcrições e relatos de contexto), realizamos um processo de codificação e identificação de categorias e subcategorias temáticas a partir do contato com as falas dos usuários “nativas” ou emergentes

a partir dos relatos dos usuários. Neste processo também consideramos as categorias previamente estabelecidas pelos pesquisadores, ou seja, anteriores ao trabalho de campo, e mesmo as categorias pensadas a partir do processo de análise. Após o primeiro momento de codificação do material, os pesquisadores que participaram desta etapa “validaram” conjuntamente as categorizações realizadas individualmente, gerando a primeira versão codificada e consolidada do material. Em seguida, as narrativas foram inseridas em uma máscara de análise (Anexo 7), de acordo com as grandes temáticas (antecedentes; momento da crise/início do adoecimento e restabelecimento/não-restabelecimento). Por final, um terceiro pesquisador trabalhou na versão final do material, gerando uma nova validação em um formato mais sintético, de acordo com os as categorias e subcategorias temáticas.

A partir do contato com o material foi possível a identificação de diferentes temas atrelados ao grande tema Restabelecimento/Não-restabelecimento, assim como modos distintos de organização das narrativas ou formas de narrar a experiência do adoecimento. Durante o processo de codificação das transcrições, trabalho feito pelos pesquisadores envolvidos no Projeto Experiência, pensou-se, originalmente, em três modos distintos de narrar a experiência, são eles: a) Modelo explicativo; b) Descrição da experiência e c) Impacto da experiência (vide Anexo 6). O modelo explicativo refere-se às narrativas que explicitam as causas e eventos diretamente relacionados à origem do adoecimento. Geralmente se apresentam como falas que seguem um encadeamento lógico e linear entre causas e efeitos do adoecimento. A descrição da experiência refere-se a um modo de narrar mais expositivo ou descritivo, no qual eventos, situações, estados, sentimentos e relações interpessoais apresentam-se interconectados num enredo que conta ao ouvinte a história de vida e adoecimento, em vez de ser uma narrativa que se atenha predominantemente à origem e

causas da doença. Já, o impacto da experiência refere-se a um modo de narrar no qual a experiência de adoecimento é explicitada de modo mais corporificado, menos reflexivo, ou seja, de um modo em que os significados atribuídos à experiência apresentam-se mais próximos à experiência pré-objetiva da corporeidade.

No decorrer do processo de codificação e análise do material empírico participei dos procedimentos de categorização e validação das transcrições, em conjunto com outros pesquisadores, dos seguintes grupos com usuários: Rio de Janeiro: T1 (GFs 1,2 e 3) e T3; Campinas: todos os grupos realizados no T1, T2 e T3 e Salvador: todos os grupos realizados no T1 e T2. Esse primeiro contato com o material empírico produzido nos grupos focais possibilitou uma visão geral sobre as categorias e subcategorias temáticas que se articulam aos grandes temas propostos previamente pelos pesquisadores.

No que concerne mais especificamente ao objetivo desta investigação, e a partir do contato com a literatura sobre as experiências e narrativas do adoecimento e o material empírico, reformulei a árvore de análise do Projeto Experiência, mantendo o grande tema restabelecimento/Não-restabelecimento, porém, propondo um novo modo de organização do nível de análise e categorias que se referem aos modos de narrar ou tipos de narrativas ou modalidades narrativas.

Considerando o processo de restabelecimento como uma das dimensões da experiência de adoecimento, e sendo este o nosso foco de análise, proponho então a reconfiguração da árvore de análise do projeto mais amplo, adaptando-a especificamente para destacar meu objeto de estudo. A proposta aqui apresentada é a de suspendermos os grandes eixos temáticos “Antecedentes” e “Momento da crise/início do adoecimento” de nossa árvore de análise, salvo se emergentes como subtemas emergentes das falas dos usuários, e incluir as categorias e

subcategorias temáticas codificadas, que se inserem no quadro temático Restabelecimento/Não restabelecimento. Desta maneira, no que diz respeito à análise das narrativas propomos, num primeiro nível de análise, que seja feita uma análise temática de conteúdo, identificando como os usuários significam e experiência do processo de restabelecimento e, também, como os temas e subtemas se interconectam. Daríamos, assim, um passo adiante para investigarmos o modo como esses núcleos semânticos (categorias/subcategorias) se articulam, na tentativa de averiguar se existem núcleos semânticos mais fortes que outros, como sugere Good seu modelo das “Redes semânticas”⁷⁹.

Já, no que concerne aos modos de narrar ou à forma como se organizam, estruturam e encadeiam as narrativas, nos baseamos nas ideias de alguns autores mencionados no primeiro capítulo desta dissertação, tais como: Davidson⁸, Bury⁶⁰, Kleinman^{49,78}, Young⁸¹ (81), Grouleau *et al*⁸², Charon¹²⁰, Good^{56,79}, Csordas^{64,65,86}, a fim de propor a reformulação da árvore de análise. Aqui, consideramos os tipos narrativos ou os modos de narrar como sendo outro nível de análise, não sendo especificamente temático ou relativo ao conteúdo e significado das narrativas, mas um nível de análise que concerne aos modos de organização das narrativas e formas de narrar. Desta maneira, sugerimos o seguinte esquema e nomenclatura:

a) Causas/Contingências: são narrativas explicativas, mais próximas da esfera reflexiva e racional, que designam as situações, experiências eventos e/ou estados significativos que, interconectados como complexos em cadeia (*chain complexes*), organizam-se e relacionam-se diretamente à origem, às causas e efeitos do adoecimento e/ou a situações eventos e estados significativos que mantêm uma relação de contiguidade ou proximidade em relação ao aparecimento da doença, no entanto, sem necessariamente estabelecer uma relação direta de causa e efeito^{49,60,78,81,82,120}.

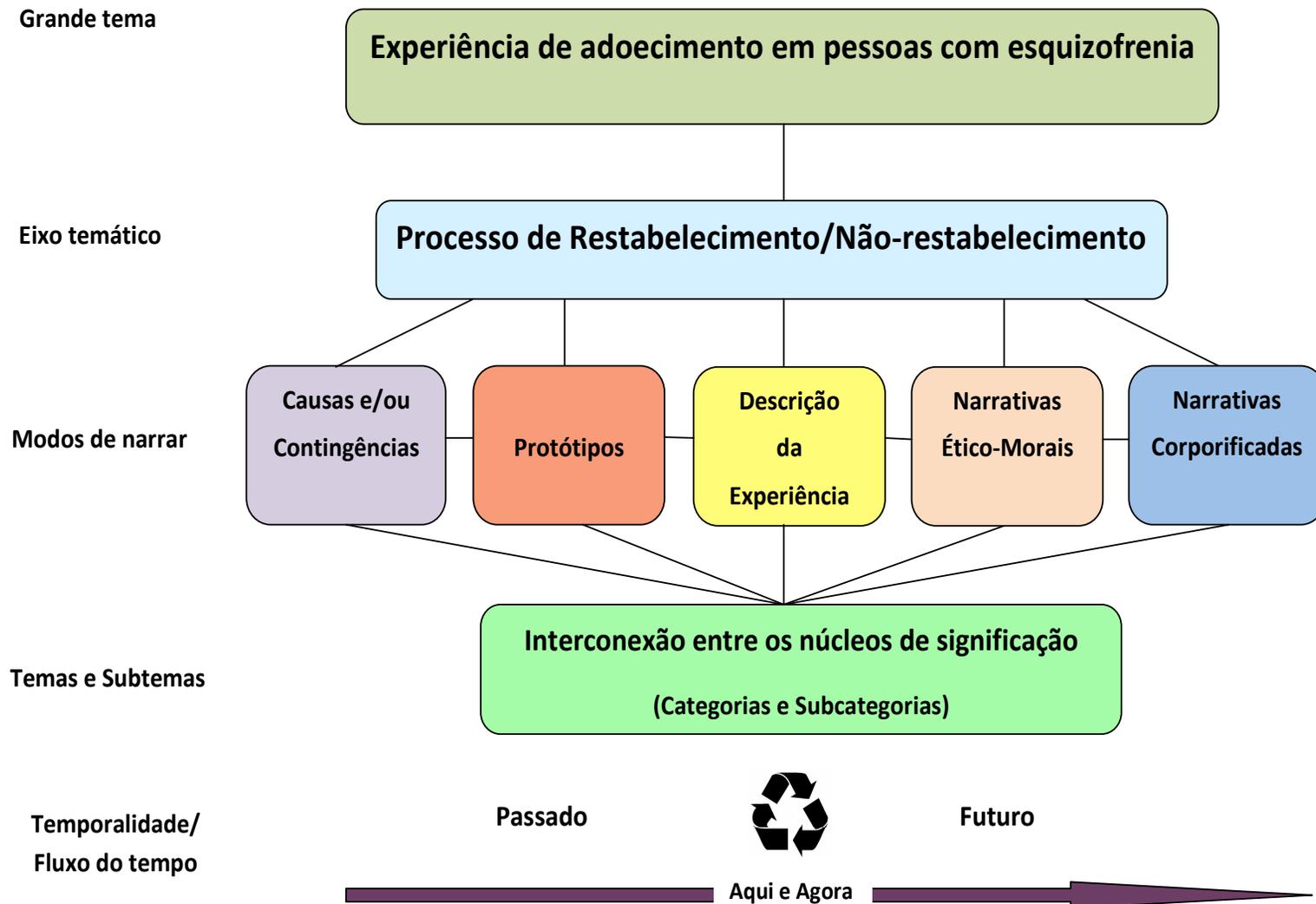
- b) Protótipos: são narrativas que se constituem a partir do encontro do narrador com situações, experiências, eventos e/ou estados significativos vivenciados por outrem ou representados nos sistemas sociossimbólicos do contexto sociocultural mais amplo, como, por exemplo: filmes, novelas, literatura. Estas narrativas explicitam e exemplificam analogicamente, isto é, através da identificação de um elemento externo comum, uma experiência vivenciada pelo narrador^{81,82}.
- c) Descrição da experiência: esta modalidade narrativa foi mantida da árvore original do Projeto Experiência e, conforme já visto, refere-se a um modo de contar a história de vida e adoecimento que busca explicitar ou descrever situações, experiências, estados e eventos significativos, explicitando-os de modo fluido e encadeado a experiência vivida de *ser-no-mundo* da vida cotidiana⁸.
- d) Narrativas Ético-Morais: referem-se às narrativas que explicitam atribuições de valores, julgamentos morais e/ou crenças acerca de situações, experiências, eventos e/ou estados significativos que ilustram processos de mudança entre a pessoa, a doença e a identidade social, além de revelarem a dimensão moral da estória^{60,120}.
- e) Narrativas Corporificadas: referem-se às narrativas que revelam conexões arraigadas na experiência corporificada e concreta, e que revelam conexões e interconexões, conforme sugere Bury⁶⁰ (60) e Csordas^{64,65,86}, enraizadas em níveis mais profundos da cultura e dos sistemas sociossimbólicos atrelados aos sentidos atribuídos à experiência humana.

Durante o percurso metodológico da pesquisa, optou-se por analisar as narrativas singulares de cada sujeito, a fim de se valorizar a experiência vivida de cada participante, porém, sem desconsiderar a dimensão intersubjetiva e grupal, em suma, os grupos focais como unidades de análise poderia, na medida em que a aposta metodológica do estudo fou

justamente a de o contexto grupal poderia favorecer a emergência, o compartilhamento e a reconhecimento de narrativas e experiências tão peculiares, como no caso de pessoas que vivenciam fenômenos característicos da condição esquizofrênica.

Gostaríamos, neste momento, antes de seguir adiante no próximo capítulo, propor a seguinte árvore de análise (Figura 1)

Figura 1. Árvore de análise



CAPÍTULO III: O ENCONTRO COM O MATERIAL EMPÍRICO

3. Apresentação dos Resultados

3.1 Descrição dos sujeitos de pesquisa^{xxvi} e dos contextos dos grupos e serviços

Dentre os 25 usuários que preencheram os critérios de inclusão no estudo, 18 foram selecionados e compareceram aos encontros, sendo 7 no Rio de Janeiro, 7 em Salvador e 4 em Campinas. A média de idade dos usuários foi de aproximadamente 44 anos, com idade mínima de 30 anos e máxima de 64 anos, sendo 9 usuários na faixa etária de 40 a 49 e 6 de 30 a 39 anos de idade. Ao longo do trabalho de campo, 2 usuários faleceram (1 no Rio e 1 em Salvador), 7 diminuíram a frequência aos grupos ou deixaram de frequentá-los, devido a problemas de saúde/saúde mental ou mesmo porque decidiram interromper a sua participação. Dentre os 18 usuários participantes, 12 eram do gênero masculino, 10 eram solteiros, 7 eram da raça branca (4 em Campinas) e 5 eram afro-descendentes (3 em Salvador e 2 no Rio). O nível de escolaridade dos participantes foi o seguinte: 8 usuários com ensino médio completo, 6 usuários com ensino médio incompleto e 4 com ensino fundamental incompleto, sendo um analfabeto, e 1 com ensino superior completo. No que se refere ao nível ocupacional, 8 usuários consideravam-se desempregados e 12 recebiam algum tipo de benefício do Estado. No que concerne à religião, dentre os 18 participantes apenas dois não tinham religião, sendo 8 católicos, 3 frequentadores de igrejas pentecostais e 3 espíritas, sendo um kardecista.

^{xxvi} Os nomes dos participantes e/ou quaisquer outras informações que possam identificá-los foram mantidos sob sigilo e substituídos por nomes fictícios. Atribuímos nomes aos participantes dos grupos com as iniciais de cada localidade onde foi realizado o estudo. Assim, os participantes do Rio de Janeiro têm seus nomes com inicial “R”, os de Campinas com a letra “C” e os de Salvador com a letra “S”.

Em relação ao diagnóstico, segundo entrevista diagnóstica realizada pelos pesquisadores (MINIPLUS), todos os usuários eram portadores de Transtorno do espectro esquizofrênico (F20-F29, segundo a CID 10), sendo 16 portadores de Esquizofrenia. Já, de acordo com os profissionais dos CAPS, 15 usuários eram portadores de Transtorno do espectro esquizofrênico (F20-F29, de acordo com a CID 10) e 3 usuários tinham o diagnóstico interrogado pela equipe. Um destes a equipe estava em dúvida entre o diagnóstico de Transtorno Obsessivo-Compulsivo com sintomas psicóticos ou Transtorno esquizofrênico com sintomas obsessivos. Outra usuária, a equipe se interrogava sobre o diagnóstico de Transtorno Bipolar de Humor. Porém esta usuária já havia recebido o diagnóstico de esquizofrenia ao longo de sua trajetória de tratamento. O terceiro usuário a equipe interrogava se o seu diagnóstico era de Esquizofrenia. Todos os três usuários tratavam-se no mesmo CAPS, no Rio de Janeiro.

CAPS Rio de Janeiro

O CAPS Linda Batista foi inaugurado em julho de 2004 e localiza-se no bairro de Guadalupe, na área programática (AP) 3.3, zona norte da cidade, muito próximo à Avenida Brasil, uma das vias de entrada e saída do município, cujo índice de acidentes de trânsito é um dos mais altos da cidade. O serviço funciona de segunda a sexta, de 8h às 17h, em uma casa de dois andares, com piscina, e se situa na mesma quadra onde também funciona uma unidade básica de saúde. À época do trabalho de campo havia aproximadamente 30 profissionais trabalhando no serviço, entre eles profissionais de saúde e pessoal de apoio^{xxvii}

^{xxvii} Sendo 2 psiquiatras, 1 enfermeiro, 3 auxiliares de enfermagem, 5 psicólogos (sendo um, o diretor e a outra a coordenadora, 1 administrador e um auxiliar, 1 assistente social, 2 terapeutas ocupacionais, 1 professora de dança, 1 nutricionista, 1 farmacêutico e 11 de apoio (cofeira, cozinheira, auxiliar de serviços gerais, vigia, porteiro).

e aproximadamente 400 usuários matriculados no serviço. Dentre as atividades cotidianas do serviço incluem-se: atendimento de primeira vez e grupos de recepção; oficina de cinema; oficina de dança; grupo de família, piscina livre (interditada devido a bomba quebrada) e dias sem atividade estruturadas, onde os usuários passam o tempo e participam do que costumam chamar de “convivência”. O CAPS de Guadalupe cobre uma população de aproximadamente 370.000 habitantes e abrange nove bairros^{xxviii}. Trata-se de uma área com grande carência de serviços de saúde, com precárias condições socio-sanitárias e com altos índices de violência devido ao grande número de favelas dominadas por narcotraficantes, que chegam a contabilizar um dos piores índices de desenvolvimento humano (IDH)^{xxix} do município do Rio de Janeiro. O CAPS se situa no entorno das favelas do Muquiço e Acari, região conhecida como “mais violenta” do que o morro do Alemão. O serviço já chegou a ser invadido três vezes por traficantes da área, quando ainda não possuía segurança e, por isso, chegou a fechar as portas. É uma região majoritariamente habitada por pessoas de baixa renda, conhecida pela tradição do samba carioca e pela presença de diferentes religiões (católica, evangélica, candomblé e umbanda). No território onde o CAPS se insere existe ainda uma vila olímpica; a lona cultural de Guadalupe com cursos livres, um ponto de cultura, o shopping Guadalupe e um clube. O trabalho da equipe na comunidade é uma das marcas do serviço. Vale dizer que em 2009, ano em que se iniciou o trabalho de campo a gestão municipal estava em período de transição, havendo reformulação do organograma da prefeitura, com cortes de gastos nos serviços de saúde/saúde mental e suspensão, ainda que temporária, de serviços como pela limpeza, alimentação e vigilância dos CAPS. Nesse período, muitos CAPS da cidade estavam com

^{xxviii} Fonte: Revista da Escola de Saúde Mental/dez 2008 – “12 anos de CAPS na cidade do Rio de Janeiro”.

^{xxix} Fonte: Dados básicos: IBGE- microdados dos Censos Demográficos 1991 e 2000.

dificuldades de contratação de profissionais, principalmente psiquiatras, ao que um dos gestores com quem tivemos contato chegou a falar sobre essa “crise” de psiquiatras.

Grupos Rio de Janeiro

Os grupos realizados no Rio de Janeiro aconteceram no serviço, em uma sala do segundo andar, com dias e horários fixos. Os grupos contavam com a participação de 1 condutor, e 2 observadores, sendo um responsável pelos registros, além de um profissional do serviço e os informantes. A média de participação dos grupos do T1 e T2 foi de 3 participantes por grupo, sendo que apenas 2 usuários participaram do grupo realizado com os psiquiatras no T3. No T2, os pesquisadores ficaram com a impressão de que os usuários, ao entrarem em contato com as narrativas dos psiquiatras, não mostraram-se sensíveis à escuta da perspectiva do outro, preferindo falarem das suas experiências cotidianas. Já no T3, uma usuária, que se mostrava algo querelante e contestadora com relação à psiquiatria, questionou em diversos momentos os psiquiatras. A condução do grupo orientou-se por um roteiro semi-estruturado elaborado de acordo com a temática proposta para discussão, no qual se evitava realizar perguntas que estimulassem respostas mais generalizantes (tipo questões iniciadas com “por que?”) ou perguntas que induziam a respostas curtas e monológicas, como sim e não, privilegiando assim perguntas mais abertas e interessadas em como as experiências e processos eram vivenciados. Algumas perguntas de sondagem eram feitas de acordo com o que surgia nos grupos. De um modo geral o grupo funcionou de maneira interativa, dando-nos a impressão de que foi possível criar um ambiente de grupalidade, embora por vezes alguns participantes colocavam-se em posição mais monológica. Os usuários tinham liberdade para saírem caso sentissem necessidade. Em geral os condutores deixavam as falas fluírem sem interrupções, apesar de estimularem a

interação entre os participantes, fazendo circular a fala e relançando algumas perguntas para outros participantes a partir das experiências relatadas pelo narrador da vez. Em muitos momentos os participantes criticavam e/ou elogiavam as condições materiais e as condições relativas ao processo de trabalho e gestão do cuidado, no âmbito do serviço e da rede de saúde. Ademais, foi muito comum os participantes perguntarem seus diagnósticos ou explicações sobre o adoecimento, e mesmo opiniões sobre como deveriam proceder em determinadas situações, mesmo tendo sido informados que não se tratava de um grupo terapêutico proposto pelo serviço, mas de uma atividade de pesquisa. Os relatos sobre experiências que extrapolavam a temática proposta foram muito comuns, mas foram acolhidas pelo grupo, embora com certa atenção da equipe para não deixarmos de abarcar a discussão das temáticas propostas. No decorrer dos encontros, constatamos que as narrativas não se apresentavam de forma linear como esperávamos, de maneira que antecedentes, momento da crise/início do adoecimento e restabelecimento/ não-restabelecimento, ou seja, a temporalidade da dimensão experiencial estava sujeita a idas e vindas. Ao longo do processo, percebeu-se que a assiduidade do grupo foi diminuindo, em virtude de diferentes motivos, como problemas de saúde mental, dificuldades de deslocamento, óbito e mesmo falta de interesse em continuar a participar dos grupos. Todos os grupos foram audio-gravados, após autorização dos participantes.

Sujeitos de pesquisa - Rio de Janeiro

1) Railson, 30 anos, natural do Rio de Janeiro, negro, solteiro, católico, ensino médio completo, desempregado, pensionista do INSS. Já recebeu os diagnósticos de transtorno esquizofrênico com sintomas obsessivos e transtorno obsessivo-compulsivo com sintomas psicóticos em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. No T1

Railson participou dos GFs 1,2 e 3; no T2 participou dos GFs 1,2,3 e 4 e também participou do GF misto no T3.

2) Regina, 47 anos, natural do Rio de Janeiro, branca, casada, kardecista, ensino superior incompleto, desempregada, sem renda, já recebeu os diagnósticos de Transtorno Esquizofrênico e de transtorno bipolar do humor em sua trajetória de tratamento, embora não se identifique com nenhum desses diagnósticos. Regina recebeu o diagnóstico de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Foi uma das participantes mais assíduas em todos os grupos, de todas as etapas (T1,T2 e T3).

3) Reinaldo, 44 anos, natural do Rio de Janeiro, branco, solteiro, evangélico, biólogo, desempregado, sem renda, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento, embora se auto-atribua o diagnóstico de depressão, e de transtorno psicótico, segundo o MINIPLUS. No T1 Reinaldo participou dos GFs 1,2 e 3, porém, faleceu no início de 2010 de mal súbito.

4) Rogério, 60 anos, natural do Rio de Janeiro, pardo, divorciado, kardecista, ensino médio completo, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS, embora não acredite que seja esquizofrênico. No T1 Rogério participou dos GFs 1,2,3 e 4 e no T2 participou dos GFs 2 e 3. No T3 optou por não participar do grupo misto com psiquiatras, demonstrando pouco interesse em conversar com esses profissionais.

5) Ricardo, 31 anos, natural de Minas Gerais, negro, solteiro, cristão, ensino fundamental completo, está de licença do trabalho por auxílio doença, já recebeu os diagnósticos de transtorno delirante, transtorno paranóide e psicose não-orgânica em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia não-especificada, segundo o MINIPLUS, embora não saiba “o quê que tem”. No T1 Ricardo participou dos GFs 1 e 3. Porém, interrompeu a sua

participação nos grupos em virtude de depender de um irmão para levá-lo ao CAPS (sic), apesar de se mostrar disponível para participar das entrevistas individuais entre o T1 e o T2.

6) Rui, 44 anos, natural do Rio de Janeiro, pardo, solteiro, não tem religião, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS, recebeu os diagnósticos de esquizofrenia, “transtorno mental” e distúrbio mental em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. No T1 Rui participou dos GFs 1,2,3 e 4. Porém, interrompeu a sua participação em virtude de ter sido internado por motivos psiquiátricos.

7) Roberta, 39 anos, não sabe informar sua naturalidade, branca, casada, católica e evangélica, ensino médio completo, desempregada, recebe benefício, mas não sabe informar qual, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Roberta “aceita” o diagnóstico. No T1 Roberta participou dos GFs 1 e 2. Porém, embora se mostrasse cooperativa, interrompeu a participação no estudo por não sentir-se bem ao relatar a sua história de adoecimento.

CAPS Campinas

O CAPS Integração foi inaugurado no final de 2003, tendo se transformado em CAPS III em 2005, funcionando 24 horas nos sete dias da semana. Em julho de 2010, foi transferido para uma sede própria, cuja construção demorou cerca de 8 anos, localizada entre um centro de convivência e uma unidade básica de saúde. O serviço tem 330 usuários matriculados e cobre uma população de aproximadamente 200 mil habitantes, na região noroeste de Campinas. O CAPS está inserido em um território que tem uma boa cobertura de serviços de saúde (12 unidades de atenção básica), saúde mental e a assistência social. Localiza-se em uma área onde há tráfico de drogas, o que reflete o território no qual se

insere. Em alguns bairros, a população encontra-se em situação de alta vulnerabilidade social.

Grupos Campinas

Os grupos de Campinas também aconteceram no serviço e contou com a participação de um condutor e um observador responsável pelos registros, sendo que os dois se revezavam, além de um profissional do serviço. A média de participação foi de 3 usuários por grupo no T1 e T2. No T2 os pesquisadores ficaram com a impressão de que as narrativas dos psiquiatras não provocaram ecoou par aos usuários tanto quanto esperávamos. Apenas uma usuária participou do T3. Os usuários tinham liberdade para saírem caso sentissem necessidade. A condução dos grupos também foi orientada por um roteiro semi-estruturado, de acordo com as temáticas propostas, embora também fossem feitas perguntas de sondagem, de acordo com o que surgia no contexto grupal de discussão. O modo de condução seguiu a orientação e o estilo de condução proposto pela pesquisa mais ampla, de maneira que foram realizadas perguntas mais abertas, interessadas no modo como os sujeitos vivenciavam os processos, estimulando a interação entre os participantes e deixando os mesmos relatarem as suas experiências de modo fluido, de maneira que todos pudessem falar. Perguntas sobre as dúvidas relacionadas ao adoecimento também foram comuns no grupo, apesar de os participantes terem sido informados que se tratava de um grupo “de pesquisa”. Relatos sobre experiências de vida que aparentemente escapavam ao assunto proposto pela pesquisa também foram muito comuns. Aqui, a temporalidade da experiência do adoecimento também se apresentava de modo não-linear, sendo que em muitos momentos os focos de discussão dos grupos de sobrepuseram. Porém, esses relatos foram acolhidos pelo grupo, embora com certa atenção da equipe para não deixarmos de

abarcando as temáticas propostas, mesmo porque a ideia era estabelecermos uma ambiência que possibilitasse maior fluidez das narrativas. Ao longo do processo, percebeu-se que a assiduidade do grupo foi diminuindo, em virtude de diferentes motivos, como problemas de saúde física e saúde mental. De um modo geral o grupo funcionou de maneira interativa. Todos os grupos foram audio-gravados, após autorização dos participantes.

Sujeitos de pesquisa - Campinas

8) D. Cleusa, 50 anos, natural de São Paulo, branca, divorciada, evangélica, analfabeta, ensino fundamental incompleto, desempregada, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia residual e “aceita” o diagnóstico de esquizofrenia. No T1 Cleusa participou dos GFs 1,2,3 e 4, no T2 participou do GF 1, mas interrompeu a sua participação em virtude de ter sido internado para fazer uma cirurgia devido a um problema de saúde. No T3 Cleusa participou do grupo misto, que somente teve a participação de uma psiquiatra.

9) Caio, 41 anos, natural do Mato Grosso, branco, solteiro, católico, ensino fundamental incompleto, é aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e de transtorno psicótico, segundo o MINIPLUS. Caio se auto-atribuiu o diagnóstico de gastrite. No T1 Caio participou dos GFs 1, 2, 3 e 4 e no T2 participou do GF2, tendo interrompido sua participação no estudo por motivo desconhecido.

10) César, 35 anos, nascido no Paraná, branco, solteiro, não informou a religião, ensino médio incompleto, exerce atividade de trabalho informal, recebe o Benefício da Prestação Continuada (BPC), recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Embora se auto-atribua o diagnóstico de esquizofrenia, também diz ter problemas mentais em virtude de uma sinusite. César participou dos GFs

1,2,3 e 4 no T1, dos GFs 1 e 2 no T2, porém, no T3 recusou-se a participar da conversa com os psiquiatras, por afirmar que seria muito difícil quebrar os “tabus” da psiquiatria.

11) Cícero, 33 anos, nascido no Paraná, branco, solteiro, católico, ensino médio incompleto, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Cícero participou dos GFs 2, 3 e 4 no T1 e do GF1 no T2.

CAPS Salvador

Inaugurado em setembro de 2008, o CAPS Garcia (CAPS do Garcia) atende à população residente nas principais localidades do Distrito Sanitário Barra. O CAPS conta hoje com 525 usuários cadastrados e funciona de segunda à sexta-feira, das 8 às 17 horas. O acesso ao serviço se dá através do acolhimento (que ocorre diariamente), momento em que são reunidas as principais informações sobre a história de vida dos usuários que procuram o serviço. Dentre as atividades destacam-se as seguintes oficinas: Cultura e Cidadania, Criando Expressão e Arte, Sétima Arte, Fazer Livre, ‘Oficina de Final de Semana, Desabafo, Brincando de Aprender, De Bem com a Vida e Relaxamento. Com o objetivo principal de auxiliar e viabilizar a reinserção social dos portadores de transtornos mentais, as oficinas supracitadas se utilizam de elementos capazes de proporcionar aos usuários momentos em que os mesmos se sintam integrantes e ativos na sociedade. As oficinas acontecem com uma média de 22 (vinte e dois) participantes, tem duração média de uma hora e conta com a presença de profissionais, que compõem a equipe, realizando o papel de facilitadores no processo de construção da atividade. A unidade conta ainda com grupos psicoterápicos, onde os usuários podem falar de suas angústias e trocar experiências de vida. O atendimento psiquiátrico se dá de forma individual ou grupal. Porém, segundo a

coordenadora do campo de Salvador, o número de psiquiatras da rede de saúde mental também é muito escasso.

Grupos Salvador

Os grupos de Salvador também aconteceram no contexto do serviço e contou com a participação de um condutor, um observador responsável pelos registros e duas profissionais do CAPS. A partir do processo de recrutamento, se constatou que dentre os pacientes matriculados no CAPS apenas nove tinham o diagnóstico de esquizofrenia, de modo que todos estes foram convidados a participar do estudo, mas apenas 7 integraram os grupos focais. De acordo com informações da coordenadora do trabalho de campo em Salvador, que também fazia uma atividade de acompanhamento do serviço através da universidade na qual trabalha, até a chegada da pesquisa no serviço não havia atividades em grupo para essa população. Em virtude desta constatação, duas profissionais do serviço demonstraram interesse em participar do grupo e a partir das discussões em equipe surgiu a proposta de, com o encerramento da pesquisa, o grupo prosseguir acontecendo. A média de participação foi de aproximadamente 5 usuários pro grupo. No decorrer do trabalho de campo a assiduidade manteve-se relativamente estável. Um dos usuários participantes, porém, entrou em crise durante o período o trabalho de campo vindo, posteriormente, a falecer. Os grupos aconteceram seguindo o mesmo estilo de condução proposto pela pesquisa, e se constituiu como um grupo bastante interativo, em que os próprios usuários relançavam perguntas, comentários e sugestões uns aos outros. Também foi comum a discussão de experiências, situações e histórias que extrapolavam o tema proposto, o que foi acolhido pelos participantes do grupo e pelos pesquisadores. Aqui, a questão da temporalidade da experiência e da conexão e sobreposição dos marcos temporais propostos

para discussão também foi observada. Todos os grupos foram audio-gravados, após autorização dos participantes.

Sujeitos de pesquisa - Salvador

12) Silvio, 60 anos, nascido na Bahia, pardo, casado, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia indiferenciada em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Silvio se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. No T1 Silvio participou dos GFs 1,2,3,4,5,6,7 e 8 e no GF 1 do T2.

13) Sônia, 49 anos, nascida na Bahia, parda, solteira, evangélica, ensino médio completo, aposentada pelo INSS, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Sônia se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Sônia participou dos GFs 1,2,3,4,5,7,8 do T1 e no GF1 do T2.

14) Saulo, 40 anos, nascido na Bahia, negro, solteiro, espírita, ensino médio completo, desempregado, já recebeu os diagnósticos de esquizofrenia e de transtorno mental e de comportamento decorrente do uso de opióides, e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Saulo se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Saulo participou dos GFs 1,2,3,4,5,6,8 do T1 e do GF1 do T2.

15) Selma, 39 anos, nascida na Bahia, parda, casada, católica, desempregada, ensino médio completo, sem renda, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Selma se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Ela participou de GFs 1,2,3,4,5,6,7,8 do T1 e do GF1 do T2.

16) Sara, 45 anos, nascida na Bahia, mulata, casada, católica, desempregada, ensino médio completo, sem renda, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de

tratamento e também segundo o MINIPLUS. Sara se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Sara iniciou a sua participação no estudo a partir do GF1 do T2.

17) Sandro, 64 anos, nascido na Bahia, pardo, solteiro, católico, ensino fundamental completo, aposentado pelo INSS, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia indiferenciada em sua trajetória de tratamento e de esquizofrenia, segundo o MINIPLUS. Sandro se auto-atribui o diagnóstico de esquizofrenia. Sandro iniciou a sua participação no estudo a partir do GF1 do T2.

18) Simeão, 49 anos, nascido na Bahia, mulato, casado, evangélico, ensino médio completo, aposentado pelo INSS, já recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em sua trajetória de tratamento e também segundo o MINIPLUS. No decorrer do trabalho de campo Simeão faleceu após ser atropelado, porque estava andando pelas ruas, aparentemente em situação de crise psiquiátrica. Simeão participou dos GFs 1,2,3,4,7,8 e 9 do T1. As narrativas suscitadas nos grupos destacados serão agora apresentadas.

3.2 As narrativas sobre o processo de restabelecimento

As narrativas que serão apresentadas foram agrupadas de acordo com as categorias e subcategorias temáticas e os modos de narrar identificados e formulados a partir do processo de codificação do material, Primeiramente, apresentaremos a Tabela 2, onde constam as categorias e subcategorias temáticas que conectam à temática do Restabelecimento/Não-restabelecimento. Em seguida, apresentaremos algumas as narrativas, relacionadas a cada categoria e subcategoria temática

Tabela 2. Eixos, categorias e subcategorias temáticas

Eixos temáticos		Categorias e subcategorias temáticas
		Experiência de si/Nomeação da própria experiência
		Identificação da experiência de si a partir do outro
		Experiência corporificada
		Manifestações do adoecimento
		Crise/Internação
		Efeitos do adoecimento (estigma, impossibilidades, debilidades)
		Diagnóstico
Experiência de adoecimento	Momento pós- adoecimento/ Restabelecimento/Não- restabelecimento	Experiência e efeitos da medicação
		Estratégias de lida e existência
		Possibilidades e expectativas relacionadas ao futuro
		Causas/Contingências do restabelecimento
		Auto-percepção de mudança/melhora
		Idéia de Esquizofrenia
		Ideia de cura/melhora
		Contexto de tratamento nos Caps (recursos terapêuticos, relação com profissionais)
		Contexto dinâmico de vida/Relações familiares e interpessoais
		Abertura para a perspectiva/experiência do outro (Posição dialógica)
		Fluxo da experiência/Continuidade- Descontinuidade (Temporalidade)

3.2.1 Categorias temáticas

Experiência de si/Nomeação da própria experiência

(...) Tratou...fiquei consciente durante muitos anos. Eu não lembro quantos anos depois disso, aí nem me lembrava mais que tinha tido essa crise e não tinha consciência de que aquela crise foi uma crise esquizofrênica. Foram quase 30 anos sem crise nenhuma. Então eu vivi uma vida normal, contente, sem saber que eu tinha a doença.

(Selma, 39 anos, 1º GF T1, Salvador).

O que eu sempre tive é grande coragem. Se eu tiver que mandar a governadora, desculpe eu vou falar um palavrão...pra puta-que-opariu...eu mandaria mesmo! O Sérgio Cabral vá pro quinto-dos-infernos! Eu sempre tive isso dentro de mim. Só que eu tô tentando agora me consertar. Porque eu tô tendo noção hoje que a corrupção não tem fim...

(Regina, 47 anos, T1 1º GF, Rio de Janeiro).

Só que eu não me acho diferente (...). Então, assim, a esquizofrenia pode ter a parte da loucura, da insanidade, mas ela é muito inteligente. O paciente que desenvolve essa patologia, ele tem uma inteligência muito além das outras patologias. Eu digo que não é comum, pois nós conseguimos ter nossa personalidade formada, conseguimos ser pessoas pensantes, desde que estejamos tratados e medicados.

(Sônia, 49 anos, 1º GF T1, Salvador).

Porém mesmo que eu ouça, eu já não ligo mais. A questão é que o que é que fazia eu não me controlar é que eu não estava medicada. Então eu não me controlava. Eu ouço as vezes ele faz o deboche mas não era como antes. Antes era todo dia. Então agora mesmo que ele fale eu tenho controle sobre mim porque eu to medicada. Eu não sinto mais vontade de responder a altura. Se eu vê na rua também alguma coisa desse tipo que venha de encontro a minha pessoa, eu ignorei digo que quem tem boca fala o que quer e eu não ligo mesmo.

(Sônia, 49 anos, 5º GF T1, Salvador).

Eu reconheço...quando eu to escutando vozes. A voz vem e eu digo que dessa vez eu vou ficar calma, ficar aqui sentada pra ver se acaba essas vozes.

(Selma, 39 anos, 1º GF T2, Salvador).

Em função da pesquisa que foi feita eu comecei a observar todos os pacientes que chegavam depois de mim. Eu fui aprendendo com isso...as minhas limitações também. Era como se fosse um espelho. Eu comparava. Porque eu lembro de quase tudo. Eu lembro das vozes que eu ouvia, o que as vozes diziam...

(Sônia, 49 anos, 1º GF T2, Salvador).

Identificação da experiência de adoecimento a partir do outro

Moderador: Você estava sentindo um peso na cabeça e aconteceu o quê?

César: Cheguei aqui no CAPS, e eles me deram remédios né, ai eu falei, sinto uma dor no corpo, em casa não tem dipirona, não tem paracetamol, tenho sinusite, não tem dinheiro pra comprar, fui pro hospital e não me consultaram porque eles falaram que tenho problema psiquiátrico, né, aí eu vim aqui, pra ver o que vocês fazem, daí eles pegaram, passei no médico clinico e eu melhorei e eu continuei vivendo...(pausa)...e os remédios habituais que eu tomava, eles mandavam fazer, senão minha tia vinha aqui pegava os remédios me dopava, e agora que eu estou mais controlado...

(César, 2º GF T2, Campinas)

Pra mim tá chegando devagarinho a compreensão. Estou aprendendo a conhecer as características dela olhando outras pessoas chegarem com a mesma patologia aqui, enquanto eu tô me tratando (...). Então, os pacientes que vão chegando e eu fico sabendo que o diagnóstico é a esquizofrenia, eu fico observando esses pacientes, não porque quero cuidar da vida deles, mas pra saber de fato como é que eu fico quando estou em crise. Mesmo que não seja igual, possa ser parecido, então eu fico me observando pra me controlar mais, e saber se tá voltando, se a

medicação não está sendo eficaz e eu puder... antes que venha a crise...eu pedir socorro aos médicos. Eu tive uma recaída de depressão quando eu já estava bem melhor, que me consideraram semi-intensiva, eu estava melhor. Já era pra eu começar a cuidar das coisas na minha vida, em casa e tudo.

(Sônia, 49 anos, T1 ° GF, Salvador).

Efeitos do adoecimento (estigma, impossibilidades, desabilidades)

Eu não mexo no fogão, porque eu queimei a minha casa, eu não passo roupa...nada que possa fazer mal aos meus filhos e a mim a minha mãe deixa. E minha mãe adoeceu muito depois que eu fiquei doente,sabe, é uma vida muito diferente a que a gente tem. Porque as únicas pessoas que aceitam a gente é aqui (...). Eu não consigo, eu gostaria de ser uma boa mãe, eu queria... desculpa eu chorar...queria ser diferente, mas eu fiquei diferente de outra forma (...). É muito difícil você aceitar que você é doente. Você ver que um dia você foi boa e agora é doente.

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

Eu queria saber assim, também...porque tem hora que eu fico boa, ai daqui um pouco que já vou começar tudo de novo...meus menino chama eu de vó, fala que eu sou louca

(Cleusa, 1° GF T2, Campinas).

Eu não consigo andar sozinho. Eu entendo que alguém tem que andar do meu lado pra me ajudar. Meu pai viajou pra Alagoinhas e eu me senti só.

(Simeão, 49 anos,1° GF T1).

Moderador: Você se sentia diferente depois, Ricardo

Ricardo: Depois da crise? Ricardo

Moderador:É....

Ricardo: Aí eu fui internado. Quando eu voltei da crise, hoje em dia todo mundo me trata diferente.

Moderador: Mas e você, como é que você se sentiu depois? Mudou alguma coisa na sua forma de ver... de ver a vida, de enxergar o mundo... Depois, você sentiu alguma coisa diferente?

Ricardo: Fiquei impossibilitado para muita coisa...

Moderador: Você pode falar um pouquinho?

Ricardo: Posso... por exemplo... eu,eu, sempre sonhei, assim, estava estudando na época, trabalhando... sempre sonhei em fazer um carreira, trabalhando (...). Então a médica falou que eu não podia mais trabalhar. Essa própria médica falou que não podia mais trabalhar. Então aquilo ali me impossibilitou (...) Então aí, eu fiquei nessa dúvida: “O que eu mais posso fazer?” Andar sozinho... agora ninguém mais deixava eu vir. Hoje meu irmão me trouxe aqui, 3:20 vai vir me pegar. Vai me pegar para eu poder ir no banco com ele. Então...muitas coisas... Minha mãe não deixa eu andar sozinho... muitas coisas...fico impossibilitado. Ninguém confia em você como confiava antes. Está entendendo? Qualquer reação tua, ah, porque você... Outro dia eu discuti com um amigo meu, amigo não, com o irmão do amigo meu e a primeira coisa que ele perguntou para mim foi se eu estava tomando os meus remédios. E eu estava lúcido. Totalmente lúcido. Ele tinha me aborrecido ele: “Tá tomando os seus remédios? Tá tomando os seus remédios?”

(Ricardo, 31 anos, 3º GF T1, Rio de Janeiro).

Na minha rua eu fiquei tachada como louca, que eu moro num bairro – não vou dizer que eu moro num bairro nobre – um bairrozinho um pouquinho melhor, onde meus vizinhos pararam de falar comigo quando eu fui internada no hospital psiquiátrico da rede. O meu irmão, que é Engenheiro da Empresa ‘X’, eu nunca mais vi meu irmão que ele se mudou. Eu saí carregada porque o remédio era tão forte que eu não conseguia enxergar nada. Absolutamente nada. (...) 7 dias que eu fiquei internada. E como eu estudei Patologia Clínica, eu passei a querer saber a cerca do estudo da medicação. Aqui no CAPS eu pedi essas coisas e foram me negadas (...)E eu li na bula do Diazepan, que esse Diazepan provoca alucinações na gente, se a gente começar a tomar em doses excessivas. Então é aonde entra a importância de um familiar ao nosso lado, pra nos ajudar a sair dessa depressão. Por exemplo, eu (...) do meu pai. Meu pai era um problema. Todo dia tinha briga com meu pai, porque meu pai é avarento, é avarento (...) Muitos vão parar no Hospital Psiquiátrico da Rede, e não tem nada a ver com Hospital psiquiátrico da rede. Então quando você sai, você já chega na sua casa e sai na porta, no

seu quintal, na sua rua “*Ih olha lá aquela maluca lá foi pro Hospital psiquiátrico da rede.*” “*(...) maluca*”. É pro resto da sua vida isso. Você passa e você escuta “*Cuidado é maluca, maluca.*” A gente fica taxada pro resto da sua vida, por um erro que meu pai cometeu. Acho que talvez se tivesse um psiquiatra no posto de saúde ali à disposição minha, talvez eu pudesse ser tratada ali. Pra quê internação pra mim? Eu não era um caso de internação. Eu fiquei saturada com o meu irmão!

(Regina, 47 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro).

[Interação entre os participantes do grupo]:

Roberta: ...Que você só quer ensinar as pessoas como tratar a gente, não é(pergunta ao moderador)? Ensina a eles a ter amor pela gente. Você vai ver que nós vamos ter melhora. Porque não tem cura. Você sabe que não tem cura. Depois de tantos anos tomando remédio como todos nós aqui tomamos, a gente sabe que não tem cura, você entende? Uma hora a doença vem grande. Uma hora a gente toma remédio. Aí daqui a pouco tem que mudar os remédios, porque já não controla mais a gente. Aí uma hora o médico diminui, outra hora ele tem que aumentar a carga de remédio. (...) Não tem esperança pra gente...

Rogério: Você nunca pode dizer que não tem esperança. Você tá viva! Sabe...

Roberta: Por que eu tenho esperança? Esperança...um dia que eu tomar uma pílula por noite, eu vou acordar tão bem que eu não vou sentir nada mais

(4º GF T1, Rio de Janeiro)

Então, existe essa particularidade da esquizofrenia, que é um delírio, é um delírio momentâneo para mim. Os médicos podem até dizer, mas eu não vou carregar comigo esse rótulo, entende?! Eu digo para mim que são momentos de delírio, têm momentos que você tá mais nervoso (...), e não esquizofrenia! Essa palavra aí não tem cabimento, esquizofrenia, o quê que é isso, né?! Então (...) eu passei uma borracha nisso tudo.

(Rogério, 60 anos, 2º GF T1 GF, Rio de Janeiro).

O remédio é um estigma na minha vida porque quando eu passo do horário de tomar, fico muito conturbado.

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

A medicação controla até certo ponto. Tem serviços que não vai dar mais pra fazer. O preconceito é grande, o mercado de trabalho não aceita pessoas com esquizofrenia, têm medo da pessoa ter uma crise mais violenta.

(Sônia, 49 anos, 3º GF T1, Salvador).

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

(Saulo, 40 anos, 4º GF T1, Salvador).

Diagnóstico (efeitos do diagnóstico)

Então, existe essa particularidade da esquizofrenia, é um delírio. É um delírio momentâneo para mim. Os médicos podem até dizer, mas eu não vou carregar comigo esse rótulo, entende? Eu digo para mim que são momentos de delírio, tem momentos que está mais nervoso (...), e não esquizofrenia. Essa palavra aí não tem cabimento: esquizofrenia... O quê que é isso, né?! Então eu, para mim, eu atribuí como se fosse um momento de delírio, entende? (...) Então eu passei uma borracha nisso tudo.

(Rogério, 60 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro).

Só que eu não me acho diferente (...). Então, assim, a esquizofrenia pode ter a parte da loucura, da insanidade, mas ela é muito inteligente. O paciente que desenvolve essa patologia, ele tem uma inteligência muito além das outras patologias. Eu digo que não é comum, pois nós conseguimos ter nossa personalidade formada, conseguimos ser pessoas pensantes, desde que estejamos tratados e medicados.”

(Sônia, 49 anos, 1º GF T1, Salvador).

[Interação entre os participantes do grupo e o moderador]:

Moderador: É importante para vocês tomarem conhecimento do diagnóstico de vocês?

Railson: Eu acho que... sinceridade demais, é falta de educação. Dependendo do paciente, o diagnóstico, eu acho que pode não ser escondido, mas pode ser omitido, para o bem do próprio paciente. Até ele adquirir uma maturidade maior para ele entender exatamente o que ele tem, ou que ele possa entender só o que convém para ele entender, devido à sua problemática

(4º GF T1, Rio de Janeiro)

Experiência e efeitos da medicação

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

(Caio, 41 anos, 2º GF T1, Campinas)

Agora eu diminuí de ficar ouvindo vozes, depois que a médica passou um medicamento de alto custo da série ouro, aí eu diminuí de ouvir vozes (...) E depois, agora que eu tô usando essa medicação que eu melhorei mais. Tinha um cara chamado José que dizia que ia me meter a faca. Agora eu tô ouvindo uma vozinha de vez em quando. Tô bem melhor.

(Silvio, 60 anos, 4º T1GF, Salvador)

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

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

O remédio é um estigma na minha vida porque quando eu passo do horário de tomar, fico muito conturbado.

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

E não é essa conta que eu tenho que tomar, sabe? Tomando mais que enfiaram em mim (...). Agora, passando desse remédio, eu quero (...) até agora, porque eu só quero que tire o remédio (...) porque tem muito remédio. (...) já tem psiquiatria para caramba aí, né? Então isso aí... é ótimo... para mim... tô aprendendo... (...) depois que acabou esse remédio todo eu não sei o que que aconteceu... (...) remédio...vai ser muito bom... Tem que ter pessoa que tem que ver, (...) esse remédio para cá. Porque não é sempre que eu vou ficar tomando esse remédio, (...) nossa cabeça gira, às vezes... ó, eu tomo o quê? Amplictil, Haldol, Fenegan...tô tomando tudo isso aí. Ele que (...) não sei quanto. Tem um outro. Tá tudo aqui.

(Rui, 44 anos, 3º GF T1, Rio de Janeiro)

Aí sim, eu tive alta, fui encaminhada para cá... Quem me atendeu foi Dra. C. Aqui ela diz no laudo médico que ela me deu “incapacitada ao trabalho”, código é... “F29”. Aí ela me deu esse remédio aqui, ó, Levozine, Longacetil, esse outro que eu não consigo decifrar o nome... Quando eu tomei esse aqui, Levozin, eu tomei ele no domingo e fui acordar na terça-feira! Como eu estudei dentro da rede[Instituição de Ensino], uma escola de ciência e tecnologia, melhor do que as outras, porque para entrar lá tem que fazer concurso público , eu parei de tomar isso, isso e isso. Eu mesma mudei o meu (...) entendeu? Porque eu não vou viver como um vegetal...

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

Pra ficar aqui tem que ficar tomando remédio direto. O médico mesmo aumentou minha dose de remédios pra evitar mais o meu estado. Eu agora tô me sentindo bem. De vez em quando tava aparecendo esse cara me xingando, mas agora parou. Se parar de tomar o remédio vai ter crise.

(Silvio,60 anos, 7º GF T1, Salvador)

Estratégias de lida (*coping*) e de existência

Aí parou, né, as vozes parou. Eu participei do Leon Denir, onde ele (Railson) foi, aí parou. Parou porque eu tomei passe magnético, né? Tem psicografia também, os médiuns fazem mentalizações lá, assim que você entra à esquerda tem uma recepcionista que recebe as mensagens, recebe... é... não é mensagem... os pedidos. Os pedidos para ir para a mão do médium na sessão. Entendeu, na particularidade da sessão. Lá, então, eles discriminam... discriminam tudo e passa o recado para você quando termina a sessão. Entendeu? Muito interessante. Muito interessante.

(Rogério, 60 anos, 1º GF T1, Rio de Janeiro)

Eu queria saber assim, também, porque tem hora que eu fico boa, aí daqui um pouco que já vou começar tudo de novo? Meus menino chama eu de vó, fala que eu sou louca(...) Eu não gosto disso e eu saio e fico o dia inteiro na rua, daí vou lá sentar no banco tardão da noite, pra ver se melhora, e vai gente lá falar que é perigoso porque é tarde...e eu tranco a porta e deixo todo mundo lá dentro dormindo e eu vou pra ver se melhora os nervo (...)eu quero ter minha vida sossegada, tomar meus remédio...direitinho e que ninguém me perturbe.

(D. Cleusa, 60 anos, 2º GF T1, Campinas)

Hoje, se você... se chega uma conta de luz para você pagar, de 90 reais, se você não paga dentro de um mês, a Light vai lá e corta. Eu sem benefício vou pagar com quê? Aí eu cato latinha de madrugada (...) falei para você, arrecadei R\$980 em latinha. Que eu vou no Furacão 2000 (...). Tem um clube que é patrocinado pelo Furacão 2000, onde tem os shows. Então lá a gente arrecada sacos e sacos de Antártica. Aí eu amasso em casa, aonde eu tenho (...) sobrinho e estou fazendo isso. É a minha terapia. Eu chego em casa, é a minha terapia. (...) tá louca, maluca, catando latinha... Não é não. É aonde eu achei... Ee achei a minha terapia. Que é catar latinha. Ela dá para comprar o gás... Eu, Eu! Você pode ver que os meus dedos aqui estão até sujos, eu estou pintando a minha própria residência. Catar latinha é a minha terapia. Porque se eu ficar tão mal... Aí eu fiquei sem tomar o Carbo...Car.. Carbolitium, né? Aí eu fiquei sem ele. Eu fiquei alterada (...) Aí a minha primeira latinha, catei; a segunda, catei; terceira, catei. Fui juntando, aí fiz um ferro velho. "*Quanto custa o quilo da latinha?*" "Dois reais minha senhora." Eu falei: "*Ai meu Deus...*" Aí fiz os cálculos de mililitro e miligrama que eu estudei um pouquinho de Patologia. Eu falei:

“Bom, se eu amassar ela vai pesar um pouquinho mais.” Meu sobrinho tem um soquete eu copiei do meu sobrinho e fui fazendo um saquinho. Foi a minha terapia dentro da minha própria residência. É claro que eu nunca deixei de ir no shopping quando eu tinha dinheiro. Ir ao cinema, de sair com os amigos. Agora, meus amigos se afastaram de mim. Meus familiares se afastaram de mim. Meu próprio pai fala que eu sou doente mental 9...) Então, a minha alternativa depois de Hospital Psiquiátrico da Rede foi sair para o mundo, pra rua, falar política, e falar mesmo, catar latinha. (...)As pessoas andando na rua (...) Eu catando latinha, eu tô pouco me lixando pros fundamentos. Eu me esbaldei. Eu catei 5 quilos de latinha. Isso você multiplica por R\$2. Ganhei um dinheiro. Tem latinha pra socar bastante. (...) Ah só sei que catei foi cinco sacos de latinha. Isso que me alegrou, não quero nem saber mais entendeu?

(Regina, 47 anos, 4º GF T1, Rio de Janeiro)

Reinaldo: Tô bem melhor da solidão. A depressão vem da solidão. A solidão gera depressão. Tô melhor. Ô, a solidão (...) depressão...

Moderador: O que que você sente que melhorou, Reinaldo? Na sua vida...

Reinaldo: A ansiedade. Antigamente eu acordava de manhã cedo, queria logo tomar banho, fazer a barba, ficar pronto para ir pro meio da rua. Hoje, não. Hoje eu acordei cedo à beça, (...) deixei a televisão ligada... televisão fala demais.. Mas é a ansiedade... A gente tem que combater a ansiedade, fazer as coisas mais devagar. Fazer uma terapia aqui para resolver tudo mais e ficar bom.

Moderador: Reinaldo, tem outras coisas que você acha que te ajuda a melhorar...

Reinaldo: Pintura... ginástica... eu caminho muito. Eu ando muito. Eu ando muito. (...)Uma coisa que relaxa muito a pessoa, a música... O meu rádio roubaram do meu quarto. Música é muito bom...

(Reinaldo, 44 anos, 3º GF T1, Rio de Janeiro).

...E não desejo mal pra ninguém, desejo mal pra ninguém não! (...) É...é...eu vou em igreja pra... meu irmão leva na igreja, pra ler uma bíblia, pra evitar o mal, eu vou pra igreja pra evitar o mal, você tá na igreja e não ta mal, todas as igrejas...ai pra abençoar nós, por causa do mal...

(Caio, 41 anos, 1º GF T1, Campinas).

Possibilidades e expectativas relacionadas ao futuro

[Interação entre os participantes do grupo e o moderador]:

Moderador:-Você sentiu que as pessoas se distanciaram de você...?

Ricardo:- Se distanciar, até que algumas não, cara...

Rui: -Eu sinto isso, por causa da mudança do... porque estive em muitos locais, né? Lá onde eu morava, não vejo mais ninguém próximo de casa. Aqui que eu tenho meus conhecimentos. Não tenho mais amigo nenhum. Agora onde eu estou morando, conheço algumas pessoas, não falam nada. Eu entro dentro de casa, assisto televisão, eu ligo o rádio, se tiver que varrer alguma coisa eu varro, varro o quintal... Agora... é só isso (...) O meu negócio é com o (...) porque eu estou vendo que as crianças estão crescendo... as filhas da minha (...) crescendo... a minha mãe está ficando cada vez mais velhinha ainda ... Ela não tá velha, velha, velha, tá com 67anos. Meu (...) comprou uma casa (...) E é isso, né? Eu espero ter 30 anos...e comprar uma casa, (...) vender (...), comprar um casa (...).

(3º GF T1, Rio de Janeiro)

Eu... eu, sempre sonhei, assim... estava estudando na época, trabalhando... sempre sonhei em fazer um carreira, trabalhando (...) Então a médica falou que eu não podia mais trabalhar. Essa própria médica falou que não podia mais trabalhar. Então aquilo ali me impossibilitou (...) Então aí, eu fiquei nessa dúvida: “O que eu mais posso fazer?” Andar sozinho... agora ninguém mais deixava eu vir. Hoje meu irmão me trouxe aqui, 3:20 vai vir me pegar. Vai me pegar para eu poder ir no banco com ele. Então, muitas coisas... minha mãe não deixa eu andar sozinho... Muitas coisas...fico impossibilitado. Ninguém confia em você como confiava antes. Está entendendo? Qualquer reação tua, porque você... Outro dia eu discuti com um amigo meu – amigo não – com o irmão do amigo meu e a primeira coisa que ele perguntou para mim foi se eu estava tomando os meus remédios. E eu estava lúcido. Totalmente lúcido. Ele tinha me aborrecido ele: “Tá tomando os seus remédios? Tá tomando os seus remédios?”

(Ricardo, 31 anos, 3º GF T1, Rio de Janeiro)

Rui: Então aí, no natal eu ganhei um autorama. Aí eu fiquei muito feliz. Aí eu disse: “Um dia eu vou ter um carro, (...) trabalhar...” (...) aí minha

mãe falou: “Rui junta um dinheirinho para o que você quer.” (...) bota na caderneta de poupança. Até hoje eu não coloquei nada na caderneta de poupança. Só (...). Mas hoje em dia, o medico falou para mim: “Rui... - eu tenho vontade de comprar um carro para mim, uma moto, eu tenho -...Rui, você não pode dirigir moto nem carro.” por que na época eu tinha pressão e... audição de vozes,e isso me atrapalhava muito. (rui)

Ideia de esquizofrenia

Eu não sou considerada psicopata, sendo que a autora diz aqui no relato aqui que todos os sintomas casam com a minha personalidade. Eu não sou psicopata, entendeu?! Esquizofrenia é a depressão que não foi curada e se agravou

(Regina, 47 anos , 1º GF T1, Rio de Janeiro).

Então, existe essa particularidade da esquizofrenia, é um delírio...é um delírio momentâneo para mim. Os médicos podem até dizer, mas eu não vou carregar comigo esse rótulo, entende? Eu digo para mim que são momentos de delírio, tem momentos que está mais nervoso (...), e não esquizofrenia. Essa palavra aí não tem cabimento: esquizofrenia... O quê que é isso, né?! Então eu, para mim, eu atribuí como se fosse um momento de delírio, entende? (...) Então eu passei uma borracha nisso tudo

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

Só que eu não me acho diferente (...). Então, assim, a esquizofrenia pode ter a parte da loucura, da insanidade, mas ela é muito inteligente. O paciente que desenvolve essa patologia, ele tem uma inteligência muito além das outras patologias. Eu digo que não é comum, pois nós conseguimos ter nossa personalidade formada, conseguimos ser pessoas pensantes, desde que estejamos tratados e medicados.

(Sônia, 49 anos, T1 1º GF, Salvador)

Ideia de cura/melhora

Eu acho que não tem cura mesmo não. O médico disse que não tem cura, não. Eu tomo tanto remédio e ainda continuo ouvindo vozes. Tem uma voz que diz que não é pra eu tomar remédio, diz que vão me matar (...). Agora eu diminui de ficar ouvindo vozes, depois que a médica passou uns medicamentos de alto custo da série ouro, aí eu diminui de ouvir vozes (...) Eu tenho pra mim que isso tem controle, eu acho que não fica bom, não.... . A pessoa tem que seguir tomando a medicação certa (...) pra controlar.(...) Por que uma pessoa que tem mais de 40 anos assim e não cura? Pra mim, cura é quando a pessoa não tem mais aqueles sintomas que a gente ainda tem, e que antes não tinha. Tem que tomar remédio sempre, para sempre (...) Se parar a medicação piora mais ainda, e tomando a medicação vai controlando, na minha opinião (...) Melhorou, mas não saiu totalmente.”

(Silvio, 60 anos, T1 6° GF, Salvador)

A gente não tem esperança, porque não tem cura, você entende? Hoje eu tô boa. Então, a única doença que eu to agora, desde aquele dia que eu vim aqui que eu já não tava falando era de garganta, ficou com muito pus. Mas eu tava na igreja e o pastor tava falando sobre a esperança. Quando ele terminou, ele veio falar pra mim que gosta muito de mim e dos meus filhos. Eu falei com ele “Pastor, não tem esperança. Porque esperança só tem quem tem saúde.” Você entende o que eu to falando? Quem tem saúde. Porque se você tem uma doença que não vai ter cura, que é o nosso caso, não tem como. Tem uns que deixam de tomar remédio, feito o F., lembra do F.? (...) A gente não consegue viver, encarar, o que você consegue. Você está entendendo? Se você for assaltado, você consegue. A gente não consegue ficar igual a você. Você entende o que eu to falando? Foi o que eu falei com o pastor. Esperança não (...) sabe. A gente vai vivendo, sabe? Eu tenho 2 meninos. Tenho minha mãe, marido não. Quem cuida de mim é minha mãe, minha amiga. Marido não é tanto, porque pensa que eu não sei. Eu sei que ele tem a vida dele, você entende? As pessoas falam e acham que a gente não entende o que se fala com a gente. A gente tem um problema mental. A gente não é bobo. Você entende o que eu to falando? Ela não é burra, ele não é burro, eu não sou burra. A gente sabe que falam da gente. Tem coisa que a gente não entende muito bem. Mas a gente entende a maioria das coisas que as pessoas falam da gente. A pessoas acham que a gente é doente mental, que a gente é burro. A gente não é burro não, a gente é doente. Fora da crise, nós somos... nós temos... como é que a D. fala... a gente tem... inteligência. Então, a esperança... eu não tenho esperança que eu vou ficar boa. Porque eu sei

que a hora que eu deixar de tomar remédio o meu medo maior vai voltar, que é ser internada, que é ser amarrada. Que é ninguém cuidar de mim. A minha mãe não vai me ver internada. Você sabe, a minha mãe? Só quem vai é o E. (marido). Minha irmã não vai me ver, meus filhos não vão. Isso me bota num desespero maior. Por isso que eu tomo remédio, todo dia, todos os remédios. Não gosto, mas eu tomo. Se você falar que eu to boa, eu vou continuar tomando remédio. Porque já falaram pra mim que eu tava boa, não tomei remédio fiquei internada muito mal, em crise. Quase botei fogo, quase não, botei fogo na panela. Eu achei que eu tava boa, então fui fazer um arroz e esqueci da panela, eu esqueço das coisas. Então...é... não tem esperança. Porque se fala que esperança é achar que a gente vai ficar curado...

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

Nós conversamos sobre esquizofrenia, uma boa parte, que tem uma parte que os remédio ajuda, tem uma parte que o comportamento da família ajuda, às vezes a mudança no comportamento da pessoa ajuda, e os psicólogo ...ponto de vista, conversamos também sobre a família...dos paciente que ora eles atendem, ora ...sabe hora de dar liberdade, então isso é difícil né? Tudo isso a gente conversou.

(César, 35 anos, 1º GF T2, Campinas)

Contexto de tratamento nos CAPS (recursos terapêuticos, relação com profissionais)

Aqui no CAPS a gente vai saindo da crise e vai reaprendendo com os técnicos a viver em sociedade. Eu acho interessante o tratamento daqui, em grupo, porque nós, lá fora, não vivemos separados. Não somos um indivíduo único. E precisamos reaprender de fato a conviver na sociedade (...), porque quando eu vim pro CAPS e comecei a melhorar não tive mais crises de ficar falando.

(Sônia, 49 anos, T1 5º GF, Salvador).

A Dra. V. que tinha aqui, graaande psiquiatra, não sei para aonde ela foi, ela foi a minha primeira psiquiatra a Dra. Vanda. Quando não tinha o carbolitium, Dr. V. substituía com outro. Se não tinha o outro, ela substituía com outro. Agora, como não tem aqui o remédio, o psiquiatra manda você ir para a farmácia comprar. Eu estou sem tomar isso aqui

praticamente há uma semana, porque eu ainda não recebi... que ele fala que eu tenho uma casa alugada, você entendeu? Então quer dizer que a cabeça, ao invés de melhorar, vai piorar cada vez mais...comecei a piorar.

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

A recuperação valeu a pena por causa das oficinas que a gente tem aqui, com as funcionárias daqui do CAPS. Que nos ajudou bastante a nos livrarmos...a gente se livrar das conturbações. O atendimento com o psiquiatra também, passou os medicamentos de acordo com a leitura do nosso diagnóstico. E o medicamento é fundamental, controla nossos ímpetos negativos.

(Saulo, 40 anos, T1 8º GF, Salvador)

[Interação entre participantes do grupo e o moderador]

Moderador: - E vir para o CAPS, ajuda mais no quê, gente?

Cleusa: -A gente conversa!

Cícero: -Eu venho pra comer...

Caio: -...Jogar bola, fazer terapia...tem amizade com um, fazer comunicação com o outro...

Moderador: - Aqui você tem amizade com as pessoas da equipe? E com os outros usuários também? E a relação com essas pessoas é boa?

Caio: - Eu converso. Nós se sente melhor com os colegas do que com a família (...),nós se sente mais a vontade...ficar entre os interno do que com a família...mais com os interno do que com a família...(...) É. nós se sente mais a vontade de ficar entre os interno do que com a família, mais com os interno do que com a família...Agora chega em casa e tem um monte de gente que fica brigando comigo, ai aqui ...) tem outros que é cearense, outros que ...meus irmão é cearense...cearense é tudo desse jeito mesmo...é raça de cearense mesmo...

(3º GF T1, Campinas)

[Interação entre participantes do grupo e o moderador]

César: -Eu venho para o CAPS quando eu me sinto mal...

Moderador:- O quê que tem aqui no CAPS que te ajuda?

César: Ah, é o pessoal que desmancha o trabalho dos outros... que, que ajuda na, na parte pseudo-espiritual, né, então, assim, você fica mais tranqüilo, né, que em casa às vezes manda a polícia por aquele gás que eles usam lá, né, pra ver se a pessoa se violenta, né...

(César 1º GF T1, Campinas).

Eu, depois que vim pro CAPS é que estou me sentindo bem. Por que antes eu só ficava dentro de casa. Só ia de mês em mês pro Hospital das Clínicas, a médica me atendia. Depois do CAPS eu peguei amizade aqui. Move minha mente entendeu. Eu vou passear, saio com meus passarinhos para passear, falo com um, falo com outro, conheci dona Sônia, Selma, Sara, Sandro, todos amigos, e antes eu só ficava em casa...

(Saulo, 40 anos, 3º GF T1, Salvador).

Contexto dinâmico de vida/Relações familiares e interpessoais

Hoje ta tudo as mil maravilhas. Meus familiares me tratam bem de acordo com meu comportamento. Tão aceitando a minha conduta que eu to seguindo agora. Mudou 100% (...) Hoje a vizinhança fica com deboche comigo, da minha transformação da minha mudança. Falam: “quem te viu quem te vê. Na minha cara. Olha como você hoje ta comportado, como ta outra pessoa outro homem”. Fica debochando, tomando parte da vida dos outros (...) Eles mudaram a forma agora eles tão elogiando meu comportamento, minha mudança de comportamento. (...) Antes não. Antes ficava discutindo, batendo boca. Abordagem deles era perturbadora mesmo, falando mal da minha vida.

(Saulo, 40 anos, 5º GF T1, Salvador)

O meu tratamento foi envolvido com partes de estudos e tá envolvido com partes de lutas individualmente falando a respeito de vida espiritual (...) Então, em outro caso (...) quando a família descobriu nós, que temos essa parte de esquizofrenia, que tivemos um problema mental, a família oficial resolveu nos abandonar (...) E eu tô vendo isso dentro de casa e não consigo combater. Por causa que eles não me dão a autoridade de quem entra e quem sai de casa. Eu não faço isso porque eles não me dão autoridade

(César, 35 anos, 1º GF T1, Campinas)

...Eu preciso arrumar alguma coisa pra fazer, fazer alguma coisa assim, pra ficarem orgulhoso comigo... só com trabalho que a família fica orgulhoso comigo, aí tá mudando, fazendo alguma coisa assim é... a família sente que... nervoso... porque bebendo, fumando, assim é, agora fazendo trabalho eles sentem orgulhoso com a gente

(Caio, 41 anos, 1º GF T1, Campinas).

Abertura para a perspectiva/experiência do outro (posição dialógica)

[Diálogo ocorrido entre o moderador do grupo de Campinas e César para convidá-lo a participar do grupo do T3, no qual os usuários e psiquiatras participariam do mesmo grupo]

Moderador: - E você César?

César: - Não venho.

Moderador: - Não vem ...porque? Como é que você tinha falado a vez passada?

César: - É que nas conversas que eu tinha com aquela psiquiatra (pesquisadora que participou dos grupos do T1) ela invadiu uma parcela minha, da minha, da minha parte cultural e psicológica e daí eu falei umas verdades pra ela, e ela acabou perdendo a paciência e partiu pra ignorância, né? Então eu não posso aparecer nessa conversa.

(...)

Moderador: E você acha que porque que aconteceu isso?

César: Por causa do fator da invasão dela, tanto da minha inversão, né?

Moderador: - Como que é isso da invasão?

César: - Pode tá morto, mas ali quanto é tocado ninguém agüenta, né?

Moderador: - E você acha que você mexeu com isso?

César: - Ela mexeu com isso e eu fiquei, fiquei, “resindado”, né?

Moderador: -Ahh... E em que momento você percebeu isso, que ela mexeu assim com isso, e você não gostou?

César: - É que ela quis inculcar a culpa da pessoa, né?Então, essas culpa que eu tinha eu já paguei tudo não devo mais nada, já foi descontado tudo, inclusive as pessoas que me acusaram a nível jurídico (...)

Moderador: E ela jogou a culpa em você?

César: Jogou as culpa, as antigas culpa que eu tinha (...)

Moderador: E você desde aquela vez ficou incomodado com ela, né?

César: É. Ela acha eu não se incomodo com ela, mas ela se incomoda, por causa de eu ser assim,né? É aquele fator do semitismo, anti semitismo.

Moderador: Como que é?

César: Do semitismo, anti semitismo. Quem é semita, e quem é anti-semita, é aquilo que eu expliquei aquele dia.

Moderador: E porque que você quando a gente te fala que ela não vai ta neste grupo de psiquiatras, você fala: “Ah, mas é a mesma coisa.”

César: É a mesma coisa porque faz parte da mesma convicção , porque todos que o estuda , pode ser que um...do mesmo ponto de vista...um aplique uma idéia, e outro aplique outra,mas isso vai do ponto de vista pessoal , que tem que ser enriquecido. Quando não é uma riqueza que verdadeiramente faz os pontos de vista, que são mais vulneráveis a espécie humana e que leva as suas aptidões, eles conseguem vantagem e quando eles não tem eles recaem pra ignorância, ele diz que o outro tá devendo pra eles.

Moderador: E você acha que em geral todos os psiquiatras são assim?

César: São assim, justamente, ideologia que ainda não especificou a diferença de métodos, ou não foi criada a diferença pra administrar a psiquiatria porque a reforma começou há pouco tempo.

Moderador: Mas se a gente pensar numa coisa assim, por exemplo, a partir de todas essas coisas tão interessantes que a gente vem falando faz um tempo, se a gente tentar pensar um jeito para produzir transformação nesses psiquiatras,você acha que dá?

César: -Dá. Dá sim.

(...)

Moderador: E se, e se tentamos pensar um jeito com esse grupo com os psiquiatras para tentar ajudar um pouco nesta parte da reforma que você fala que, que ainda tá indo devagar ,porque começou há pouco, e se a

gente tentar dar um jeito para transformar isso com esses psiquiatras, vamos tentar?

César: É, da pra tentar...só que foi o que eu falei, né, que eu mexi com os totens dela, e tem que mexer com os totens para poder mudar a figura do tempo contemporânea, tem que mudar com os tabus, e um dos tabus existe que a maioria das pessoas praticam. Ó, eu não engano ninguém, este é um tabu que tem que ser julgado, não só engana como sofre do engano. (...) Qual que é a autoridade que diz assim, a autoridade diz assim: eu não sou igual a você, olha os seres humanos são todos diferentes de si e diferentes de nós, tá aqui a verdade... Outro detalhe se justifica falando de um certo “raciocinação”, até um ponto de vista metafísico, só que a pessoa acaba não entendendo nada, não compreendendo nada, e isso é julgado do nada (...) É aquela verdade: falou tudo, não disse nada...

(César, 35 anos, 2º GF T2, Campinas)

Se ele ta em dúvida ele tem que voltar pra faculdade de novo e fazer uma reciclagem. Porque senão é o que vai ficar acontecendo sempre aqui nesse CAPS e nos outros CAPS, dando tudo laudo errado. Depois a gente chega lá no INPS, a perita: “A senhora não tem nada.” A gente tem que chegar lá toda descabelada, com a roupa rasgada pra elas poderem conceder benefício. Por que o laudo do psiquiatra ta em dúvida.

(Regina, 47 anos, 1º GF T2)

3.2.2 Modalidades Narrativas

Causa e/ou Contingências

Aí a Dra. V., devido à “faltação” de remédio aqui na farmácia, me passava a cada hora um remédio. Cada hora é um remédio, cada hora é um remédio. E tem mulheres que fazem...é... eu me senti muito mal. Porque o meu, o meu... a minha saúde prejudicou. Eu fiquei prejudicada. Porque me deu *estotese*, é gordura no fígado. Eu fui no clínico-geral, semana passada, no posto de saúde: -“Ah, senhora, vai voltar ao seu psiquiatra e falar para ele que essa gordura no seu fígado, essa massa corporal que a senhora ganhou (...) a senhora tinha (...) 53 quilos, hoje a senhora está pesando 70 quilos. A senhora come muito. (...) Essa massa corporal, ele falou o quê? Que não era do remédio? (...). O psiquiatra falou que não (...)“A senhora volta lá e fala para ele que eu falei que é. (...) na bula que

esse remédio que causa essa *toxiasis* no seu fígado.”(...) Então eu acho que o meu tratamento piorou... O meu carbolitium, eu tomava um por dia, hoje eu já tomo, tomava 300 miligramas ao dia, hoje eu tomo 1.300! Pois é, a minha depressão piorou. E não foi por causa do meu pai, por que eu botei o meu pai para fora da casa que a minha mãe deixou. Agora ele mora com a minha irmã. Nós temos 7 casas. Hoje ele está lá em Minas Gerais. Ele botou as contas tudo lá, ó.

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

A depressão se não for tratada como eu tive depressão quando mamãe morreu e não tratei, hoje eu estou aqui. Se eu tivesse tratado eu não estaria nesse local aqui. Ela se transformou talvez num quadro esquizofrênico sim. Que o psiquiatra daqui Dr. M. [psiquiatra do CAPS onde se situa a pesquisa] não ta chegando ao patamar de conhecimento porque ele, não sei se ele é muito agendado e nem me interessa saber, mas eu pouco conversei com ele, entendeu?

(Regina 47 anos, 1º GF T1, Rio de Janeiro).

Protótipos

Railson:-Que o Tarso (personagem da novela de uma emissora de televisão), quando ele surtou, os médicos ficaram falando que ele ia até ficar melhor, mas ia sempre ter uma estranheza.. (Ruídos)

Moderador: Poderia repetir?

Railson: -Assim [Ruídos]... não, tranquilo... É que ele poderia até ficar melhor, mas ele, a partir daquele surto que ele teve, ele ia ter sempre uma estranheza. E foi isso o que aconteceu comigo, eu não sei se eu estive um surto, ou se eu entrei numa crise que desencadeou o que eu tenho. Mas, constantemente eu lido com as minhas estranhezas, que não são o que eu vejo as pessoas ao meu lado fazendo.

(T1 3º GF, Rio de Janeiro)

Descrição da Experiência

Eu acho que o tratamento no CAPS foi fundamental para minha reabilitação, minha tentativa de me reabilitar, estabelecer meu sistema nervoso na tranquilidade. Eu venho, participo das oficinas, das atividades, escutando as palestras e orientações que servem pra minha vida, pro meu dia a dia.(...) Eu não to sentindo mais nada. Tô me sentindo mais tranqüilo.

(Saulo, 40 anos, 6º GF T1, Salvador)

Que a gente tenta tomar conta da vida, a gente tenta, então hoje em dia, veja bem como é que ta a minha vida, tá sendo, eu to sendo guiado por monte de macumbeiro, feiticeiro, pelo seguinte motivo, eles tem falado pra mim o seguinte “que horas que você quer levantar?” Se eu digo seis e meia da manhã, a partir dessa hora não consigo dormir mais...se eu digo que é sete horas, chega sete horas eu não consigo dormir mais, se for oito horas, oito horas eu não consigo dormir mais, mesmo tomando remédio...(...) eu falei “então a minha macumba é contra a macumba”, aí pronto, eu vou querer desfazer a macumba...mas só que antes eu tinha feito simpatia, eu não sei..

(Cícero,33 anos, 3º GF T1, Campinas)

Ajuda, tem às vezes tem dia que eu não quero vir, eu falo: ”eu não quero!hoje eu quero ficar deitada”...ai dá um negócio em mim aqui ó... uma ansiedade terrível que eu pulo da cama, que a minha bolsa já fica em cima da outra caminha e eu venho pra cá...ai eu fico aqui...

(Cleusa, 50 anos, 1º GF T1, Campinas)

Narrativas Ético-Morais

Estou tomando banho normalmente, estou comendo com mais apetite. Estou dormindo melhor, estou procurando conversar mais com as pessoas... Não me ligo muito em jornal e televisão porque eu sei que tem muita violência, que não chega a lugar nenhum. Ninguém vai consertar o mundo. Mas aos poucos eu estou me libertando mais da depressão. Eu já tive depressão com 23 anos de idade. Parei de comer. Parei de estudar. A pessoa não deve perder o interesse pela vida.

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

[Diálogo ocorrido entre o moderador do grupo de Campinas e César]

Moderador: Você acha que se parar com o remédio melhora?

César: Tinha que parar de ser remediado, não preciso tomar remédio mais não! Tomando muito remédio, sabe aqueles comprimidinho lá? Eu estou tomando muito sabe... hunnn... não vou precisar disso mais, não! Eu tenho que tomar pra obedecer minha irmã, né, tomo e não jogo fora, sabe como é que é ,né? Para não dar confusão em casa...Só que eu não me acho diferente (...)

- Então assim, a esquizofrenia pode ter a parte da loucura, da insanidade, mas ela é muito inteligente. O paciente que desenvolve essa patologia ele tem uma inteligência muito além das outras patologias. Eu digo que não é comum, pois nós conseguimos ter nossa personalidade formada, conseguimos ser pessoas pensantes, desde que estejamos tratados e medicados.

(Sônia, 49 anos, 1º GF T1, Salvador)

Pra mim ta chegando devagarinho à compreensão. Estou aprendendo a conhecer as características dela olhando outras pessoas chegarem com a mesma patologia aqui enquanto eu tô me tratando (...) Então, os pacientes que vão chegando e eu fico sabendo que o diagnóstico é a esquizofrenia, eu fico observando esses pacientes, não porque quero cuidar da vida deles, mas pra saber de fato como é que eu fico quando estou em crise. Mesmo que não seja igual, possa ser parecido, então eu fico me observando pra me controlar mais, e saber se ta voltando, se a medicação não ta sendo eficaz, eu puder, antes que venha a crise, eu pedir socorro aos médicos Eu tive uma recaída de depressão quando eu já estava bem melhor, que me consideraram semi-intensiva, eu estava melhor. Já era pra eu começar a cuidar das coisas na minha vida, em casa e tudo. minha face estavam contraídos, eu tentava sorrir e não conseguia, eu tentava movimentar os músculos da minha face e sentia que eles estavam caídos (impacto????). Então, eu aprendo assim Eu tive uma recaída muito forte (...)Eu tava tão deprimida que os músculos da a reconhecer a esquizofrenia, olhando os pacientes que chegam que ainda estão confusos e aos poucos eles vão voltando a lucidez

(Sônia, 49 anos, 1º GF T1, Salvador).

O legal de a gente ta tratando da patologia aqui é que nós conseguimos avaliar as outras pessoas que têm a mesma patologia, talvez em maior grau ou em menor grau. A gente consegue discernir, o discerni da patologia do próximo e ver até que ponto vai o controle daquele próximo daquela pessoa que tem também a patologia. Eu acho interessante isso. Eu penso que eu notava que uma pessoa tava em crise quando eu via na rua mesmo sem tomar banho quase desnudo, à toa, sujo com mau cheiro e aquilo me dava um pouco de medo. Não era preconceito, era receio de a

pessoa me agredir por nada. Porque a pessoa que tem a patologia e não esta medicada pode pensar que a pessoa ta mexendo e a pessoa nem ta mexendo e partir..

(Silvio, 60 anos, 5º GF T1, Salvador)

Narrativas Corporificadas

[Diálogo entre um participante e o moderador]

César: - (...) Que falavam que era fórmula (...) então eu não contava pra ninguém que eu tinha. Então eu ia no médico, o médico dizia: “-o que ocê tem? (...) –“Ah, eu não sei, é um negócio ruim assim...é assim...não sei dizer, não sei..”.. Quando era o remédio, quando era o remédio que dava tudo certo, tudo bem, quando não era, né, me deixava...sem, sem melhorar, e só vim melhorar aqui, que aqui eu contei quê que eu sentia...Ou era dor de cabeça, ou era febre, uma ...uma dor no estômago, uma, um nariz entupido, uma ... (...) gelada, ou senão, um, uma, assim, uma dor no corpo inteiro... E daí eles acharam meus problemas, e era totalmente clínico (...)

Moderador: Então... o que você tinha falado? Que, que, era, era...como que chamava, que você falou que era?

César: - Ah, sinusite, sinusite...a maior força (...) do meu sofrimento era sinusite, e ninguém descobria lá, foram descobrir aqui. Então, que agora eu sofro um pouco de sinusite, principalmente com o frio, porque daí meu nariz tem problema (...), ele (...) entra pelo nariz e afeta as amígdalas...aqui, né, daí inflama tudo aqui, daí inflama aqui, daí me derruba.

(2º GF T2, Campinas)

Ôôu... uma coisa que aconteceu e que eu ia falar com a senhora, depois da medicação, tem dia que eu levanto a minha perna e ela começa a tremer todinha. Já falei com o Dr. I.. O Dr. I. “Tá dormindo direito?” Aí a minha perna treme. Tem dia que eu estou piscando olho sem parar. Sem parar. Eu não consigo controlar. Minha mão treme também... Depois desse processo todo, aconteceu isso. E... só durmo com remédio.

(Ricardo, 30 anos, 2º GF T1, Rio de Janeiro)

...E eu tenho costume quando a minha cabeça dá um branco eu tenho que sair e andar e ver o que esta acontecendo lá no Cambuí, eu saio quatro horas da manhã... e eu não suporto, não consigo...

(Cleusa, 50 anos, 1º GF T1, Campinas)

Mas sobe pra cabeça, sobe tudo pra cabeça. E num pode beber, num pode beber, ... (...) fumar só, ainda, mas cigarro, porque passa barulho de carro, barulho de moto, passa no ouvido, barulho de criança, barulho de carro, falação (...) na orelha ainda, ... (...), tem que ficar dormindo, quietinho num canto, num lugar (?). E ocê acabou de falar que também acha que desanima um pouco...Desanima, desanima porque, de vez em quando eu fico isolado aí, sozinho, isolado pra, isolado aqui, sozinho aqui pra num ter muito, perturbação, perturbação na cabeça, né.

(Caio, 41 anos, 2º GF T2, Campinas)

Eu acho que o tratamento no CAPS foi fundamental pra minha reabilitação, minha tentativa de me reabilitar, estabelecer meu sistema nervoso na tranquilidade. Eu venho, participo das oficinas, das atividades. Escutando as palestras e orientações que servem pra minha vida, pro meu dia a dia.(...) Eu não to sentindo mais nada. To me sentindo mais tranquilo.

(Saulo, 40 anos, 6º GF T2, Salvador)

CAPÍTULO IV: REVISITANDO A TRADIÇÃO

4. Interpretação dos resultados e discussão

Seguindo avante em nosso processo de análise sobre a experiência de restabelecimento, e após o encontro com o material empírico, voltamos a nos deparar com um obstáculo já sinalizado por autores como Pierret⁶⁷, Herlizch⁶⁸, Young⁸¹ e Csordas^{64,65}, para lograr uma análise que consiga englobar e entrelaçar as diferentes esferas do Mundo da Vida. Sem dúvida esta empresa escaparia ao âmbito desta dissertação, o que não significa que iremos desconsiderar as distintas dimensões e múltiplas realidades existentes neste mesmo mundo.

A partir da análise do material empírico identifiquei diferentes níveis de análise, os quais gostaria de trazer para discussão, por me parecerem aspectos que se entrelaçam desde um plano de análise mais macro (estruturas socioeconômicas; sistemas de práticas e saberes sociosimbólicos, culturais e religiosos; modelos de conhecimento; sistemas e métodos; representações sociais...) a um plano de análise mais microsociedade, relacional-intersubjetivo e, no limite, situado na experiência singular da corporeidade.

Dando início ao processo de análise desde um plano mais macro, a partir da interpretação das informações sociodemográficas, constatamos que se trata de uma população majoritariamente em idade adulta, isto é, em idade produtiva (N= 15, faixa etária de 30-49), e adulta avançada (N= 3, faixa etária de pessoas com 60 anos ou mais), solteira (N= 10), com nível de escolaridade razoável (N= 10 com 8 anos ou menos de escolaridade), que em sua maioria vive com benefício financeiro do Estado (N= 9) e/ou está desempregada (N= 8). Além disso, fala-se de uma população etnicamente miscigenada (N= 6 pardos, N= 5 afrodescendentes e N= 7 brancos), cuja diversidade religiosa é marcada pela co-existência e convívio de diferentes religiões ou sistemas de crenças (N= 8 católicos, N=

3 protestantes/evangélicos e N= 3 espíritas, sendo um kardecista). Considerando este perfil sociodemográfico, atentamos ao fato de que, em muitas narrativas, a temática do trabalho e da ocupação, que envolvem a criação de estratégias de existência e geração de renda, como por exemplo, “catar latinhas” ou a busca por benefícios sociais, esteve muito presente.

Estratégias de *coping* religioso em busca do restabelecimento, conforme indicam alguns autores (183), como por exemplo: ir “tomar passe magnético”, ir à igreja para se benzer ou mesmo ir ao CAPS porque lá se “desmancha trabalho”, também foram estratégias presentes nas narrativas dos sujeitos de pesquisa. A temática da religião surgiu na narrativa de César não somente como estratégia de enfrentamento, mas como uma vivência que parece se relacionar à sua experiência de adoecimento, quando ele diz que existem pessoas “fazendo trabalho” para ele. Estas evidências nos levam a pensar no lugar que alguns sistemas e atividades mágico-religiosas têm para a vida da população estudada, inclusive, em se considerando que dentre os 18 participantes apenas dois não possuíam religião.

Ainda em um plano de análise macro, foi possível identificar, a co-existência de modos diversos de nomear a esquizofrenia e o processo de restabelecimento, representações essas que parecem de fazer presentes tanto no imaginário social e nos sistemas sociosimbólicos mais amplos, como também na perspectiva dos usuários, bem como na perspectiva médica, identificada a partir do relato dos usuários. Aqui, interessa-nos o exame dos significados que a categoria esquizofrenia e a ideia de restabelecimento adquirem, não somente enquanto sentidos conectados e entrelaçados à experiência vivida, mas também devido ao fato de que as construções socioculturais sobre a esquizofrenia e sobre o processo de recuperação/restabelecimento revelarem, comumente, uma visão

pessimista sobre a condição de pessoas com esquizofrenia parecendo reforçar o estigma social da doença.

Na perspectiva dos usuários pudemos identificar diferentes ideias de esquizofrenia, desde a perspectiva de Rogério, quem acredita que a esquizofrenia não existe - “o que existe são momentos de delírio” - e que ele já passou uma borracha nisso tudo; até a perspectiva de Regina, para quem a esquizofrenia é uma “depressão não tratada”, ou Ricardo, quem parece acreditar ter um transtorno mental, porém não sabe o que é. De um modo geral, a esquizofrenia foi identificada pelos narradores como sendo uma doença grave, de longa duração e de difícil cura, e que apesar de ter “controle” e de ser possível a melhora, a possibilidade de piora ou a permanência dos sintomas, mesmo sob o uso da medicação, estão colocadas. De modo geral, atribuiu-se à esquizofrenia um valor negativo, na medida em que muitos usuários falaram das impossibilidades, da falta de confiança que as pessoas da família têm e do estigma social atrelada à doença. Alguns usuários chegaram mesmo a recusar essa categoria, como no caso de Rogério. Com exceção de Sônia, que manifestou uma visão um pouco mais otimista acerca da esquizofrenia. Segundo esta usuária, apesar de ter “a parte da insanidade”, a esquizofrenia é “muito inteligente!”.

Já, no que concerne aos aspectos relacionados à instituição social CAPS, e em alinhamento com os preceitos da MRPB^{14,22,24,25}, os usuários pareceram reconhecer a marca que diferencia este tipo de serviço (comunitário de saúde mental) do hospital (ou da internação). Em sua maioria, os usuários relataram melhora após o início do tratamento no CAPS, apesar de em muitos casos também terem relatado situações de recidiva da crise e de outras manifestações da doença. Muitos usuários falaram sobre o CAPS como um serviço que oferece diversas possibilidades terapêuticas (oficina, conversa, médico, remédio), onde se

pode “conversar”, “fazer amigos”, “fazer oficina”, “almoçar”, pegar remédio, entre outras funções. Nesse contexto, vale dizer que a medicação se apresentou como um núcleo semântico forte, cujo valor atribuído é, em só tempo, positivo - quando se trata de um recurso importante para o tratamento, processo de restabelecimento e remissão dos sintomas - e/ou negativo - quando entendido como um fármaco que produz efeitos desconfortáveis ou que não necessariamente contribui para melhora e remissão sintomática. Vale dizer que, no Rio de Janeiro, alguns usuários mostraram-se críticos em relação ao serviço, ao relatarem que não há psiquiatras, que os mesmos não são bons profissionais, que algumas medicações estavam em falta e que o serviço já foi melhor porque tinha mais profissionais e mais atividades, entre outras críticas. Como mencionado no capítulo anterior, à época do estudo a rede de saúde/saúde mental do Rio de Janeiro estava passando por um momento de dificuldade e de transição da gestão, com cortes financeiros e uma “crise dos psiquiatras”, conforme mencionou um gestor, o que pode nos levar a inferir que a dimensão “programática” e político-institucional e o cuidado ofertado pelos serviços também são aspectos que “moldam” a experiência do adoecimento e restabelecimento.

Voltando-nos agora para um nível de análise situado na esfera microsocial, gostaríamos de sinalizar algumas questões. Primeiramente, destacamos a importância que a temática da família e das relações sociais tem no processo de restabelecimento e, de modo mais ampliado, na experiência de adoecimento. O tema da família e das relações interpessoais, no contexto dinâmico da vida cotidiana, nos pareceu um núcleo semântico forte, que se conecta de diferentes formas a diferentes temáticas. Nos relatos sobre a crise e os eventos de internação, por exemplo, a temática da família apareceu na maioria das narrativas, geralmente atrelada a situações de violência e discriminação. Porém, houve

também relatos em que a família apareceu como cuidadora, principalmente aqueles relacionados a experiência de restabelecimento, nos quais a solidariedade, a preocupação, a participação no tratamento e o suporte familiar, e de amigos comumente, aparecem como aspectos importantes, conforme já nos apontou Vasconcellos^{19,21}. A esse respeito, Duarte^{92,93} sinaliza que nos países “em desenvolvimento” operam-se diferentes modelos relacionais na concepção de pessoa, mais característicos das sociedades holísticas, onde o campo relacional e a ideia de comunidade aparecem como núcleos semântico forte, em contraposição aos países “desenvolvidos”, onde prevalece uma visão individualista sobre o homem e a vida social.

No que concerne à dimensão das ações e práticas sociais engendradas na vida cotidiana, algumas ações pareceram ganhar destaque nas narrativas dos usuários, como: ir ao CAPS ou a outros serviços de saúde; passear na rua; tomar remédio; ir ao médico; ficar em casa e trabalhar. A temática do trabalho nos parece ser um núcleo semântico forte na experiência dos usuários, principalmente dos homens, como Ricardo, Rui e Caio. Sob certo ponto de vista, dado que pelo menos metade dos usuários se encontra em situação de desemprego, tratando-se de uma população de baixa renda, SUS dependente e em sua maioria dependente dos benefícios sociais do governo, à margem do mundo do trabalho, pode ser que tais características justifiquem o aparecimento da temática do trabalho e da ocupação como núcleos semânticos fortes. A esse respeito, Davidson⁸ e colegas¹¹⁹ já haviam assinalado a importância de que o engajamento em atividades sociais e a sensação de sentir-se útil para a sociedade são aspectos importantes para o processo de restabelecimento. Ainda considerando o universo de ações sociais, gostaríamos atentar ao fato de muitos usuários criarem estratégias pessoais na tentativa de buscar o

restabelecimento. Estratégias que muitas vezes escapam à esfera do tratamento. Além das estratégias religiosas, estratégias singulares como: repousar no quarto sozinho e no escuro; “correr para o CAPS” em caso de /passar mal ou mesmo para passar o dia; “catar latinhas”; “entrar para a política”; se acostumar com a corrupção dos políticos; “tomar remédio”; não “dar confiança para as vozes”; “passar uma borracha” no “rótulo” de esquizofrenia, entre outras, foram muitas das estratégias de existência utilizadas pelos usuários. A esse respeito Davidson^{8,102}, Davidson e Strauss^{7,101}, Davidson *et al*¹⁰³ e Corin^{4,6}, entre outros autores, já haviam nos alertado sobre a importância de tais estratégias para o processo de restabelecimento.

Antes de nos atermos à experiência singular e corporificada de pessoas do processo de restabelecimento que receberam o diagnóstico de esquizofrenia, gostaríamos de fazer alguns comentários a respeito da escolha dos grupos como estratégia para criação de pontes de compartilhamento entre os mundos dos usuários e profissionais de saúde, conforme já sinalizavam autores como Kleinamn *et al*⁴⁹, Potter¹⁷², Charon¹²⁰, Ayres¹³⁵, Good^{56,79} e Bury⁶⁰. Apesar de, em alguns momentos, os participantes dos grupos relatarem suas histórias de vida e adoecimento de modo mais monológico, gostaríamos de ressaltar que a escolha dos grupos como estratégia metodológica que facilitasse a criação de um campo intersubjetivo de laços sociais, favorecendo o compartilhamento de experiências e a construção de sentidos atribuídos a ela, bem como a criação de um ambiente de solidariedade e compreensão em relação à vivência outro e suporte mútuo, foi uma escolha acertada. A partir da análise do material, pode-se constatar que em diversos momentos as falas dos usuários interpenetravam entre si, sendo possível identificar traços comuns às experiências dos participantes, bem como traços que os faziam se diferenciar um em relação ao outro (*identidade ipse*), conforme supúnhamos.

Apesar de termos criado estratégias para manter a assiduidade dos usuários, como através de idas semanais aos serviços e contatos telefônicos, o trabalho com o grupo de usuários apresentou dificuldades inerentes a necessidade de manutenção e mobilização do dispositivo grupal por uma longa extensão temporal, o que longitudinalmente implicou em perdas de participantes, por desistência, abandono, intercorrências clínicas (períodos de crise, internações), intempéries climáticas, principalmente no Rio de Janeiro e Campinas, e mesmo óbito. Não obstante, continuamos a acreditar que o dispositivo grupal foi uma escolha acertada como elemento facilitador da fala, embora reconhecemos que o grupo focal não se estende a todos os participantes potenciais da pesquisa, dado que nem todos os usuários dos serviços têm o perfil para se inserir em atividades grupais e que muitos deles poderiam ter contribuído com narrativas se tivéssemos conjugado os grupos com entrevistas individuais. Além disso, tanto os grupos focais quanto as entrevistas, por requerem um trabalho narrativo e, portanto, já reflexivo, demonstrou limites no que tange ao acesso de experiências não necessariamente expressas pela linguagem verbal. Nesse sentido, o acompanhamento da trajetória dos usuários, associado a uma observação participante mais estendida no tempo, também poderiam ter contribuído com maiores elementos acerca da experiência do processo de adoecimento na esquizofrenia. O fato de os grupos terem acontecido no contexto dos serviços, por um lado, proporcionou uma ambiência amparada pelo contexto do cuidado. Porém, por este mesmo motivo, e conforme já sinalizado por Nunes *et al*⁷¹, em muitos momentos as narrativas mantiveram-se referidas à doença, ao tratamento medicamentoso e, em alguns casos, à estrutura do serviço e ao processo de trabalho e gestão do cuidado no âmbito dos serviços. Esta constatação, no entanto, não parece ter inviabilizado a produção de narrativas referidas às outras dimensões

da experiência de adoecimento, reforçando assim a necessidade de diversificação dos métodos de investigação e ampliação dos contextos do campo.

No que se refere aos grupos mistos com usuários e psiquiatras, observa-se que os usuários não foram assíduos. Isto pode se relacionar a diferentes fatores. Primeiramente, à própria diminuição da assiduidade nos grupos. Segundo, considerando que dois usuários expressaram verbalmente que não tinham interesse em participar do diálogo com psiquiatras, pode ser que a realização de um grupo que possibilitasse o diálogo entre as perspectivas “leiga” e médico-científicas tenha atualizado as linhas de força e assimetria existentes na relação médico-paciente. Nesse sentido, quem sabe a recomendação de não se realizar grupos focais com populações heterogêneas quanto à classe social, nível de escolaridade e papel social devesse ser levada em consideração para os próximos estudos. Por último, pode ser que a própria constituição da experiência na condição esquizofrênica na sua relação com o mundo, onde muitas vezes ocorre uma ruptura no movimento dialógico-empático de colocar-se no lugar do outro (*como se* fossemos o outro), tenha influenciado a não-participação dos usuários nos grupos mistos.

Não obstante, de modo geral o dispositivo grupal nos pareceu uma boa estratégia tanto de pesquisa, cuja ambiência pareceu facilitar a emergência de narrativas singulares na relação intersubjetiva, como também nos pareceu uma estratégia importante do ponto de vista do cuidado, de modo ampliado, pela sua capacidade de acolhimento de experiências e situações de sofrimento que, ao serem narradas, constroem-se e re-constroem-se mutuamente, conferindo, muitas vezes, contornos mais bem definidos à própria experiência.

Teceremos agora algumas reflexões sobre a experiência do processo de

restabelecimento e, de modo mais ampliado, à experiência do adoecimento, uma vez que, conforme vimos, o restabelecimento configura-se como uma das dimensões do adoecimento. A esse respeito, gostaríamos de sinalizar que, em diversos momentos, seja falando das situações de crise e/ou do próprio processo de restabelecimento, observou-se a existência de relatos que explicitavam vivências de alguma alteração na identidade de si e na experiência-consciência de si. Conforme já assinalado por diversos autores, como Estroff ¹⁰⁸, a esquizofrenia se configura como uma doença do “eu sou”. Outros autores também aprofundam a discussão sobre as manifestações básicas da psicose, e mais precisamente da esquizofrenia, como sendo uma condição em que há algum acidente, ruptura ou alteração na experiência de si na relação com o mundo^{8,109,110,151}.

A partir da análise do material empírico, observamos um uso da linguagem e de construções de sentidos que não pareciam obviamente compartilháveis - como foi no caso de muitos neologismos utilizados pelos usuários, tais como: “toxiases”, “raciocinação”, “psiquiases”, entre outras palavras, frases e construções gramaticais - no ato de narrar e na tentativa de construção de sentido sobre as suas próprias experiências. A esse respeito, constatamos que tais construções se apresentam como construções que buscam significar aquilo que escapa a qualquer esforço narrativo, que resta e que é inerente a todo e qualquer processo de significação e compreensão.

Por final, um último elemento que merece atenção concerne à temporalidade da experiência, ou seja, à sua continuidade e descontinuidade ou ruptura⁶⁰, assim como ao fato de constatarmos que as narrativas não se constroem a partir de uma racionalidade linear e ininterrupta, apesar de fluida. Ao contrário, a experiência do restabelecimento parece constituir-se em meio a movimentos de idas e vindas, crises e melhoras, significações e ressignificações, continuidades e descontinuidades, transmitindo muito mais a impressão de

uma temporalidade circular, em vez de linear. Mesmo cientes de que, ao propormos as temáticas focos dos grupos que orientaram as discussões sobre a experiência basearam-se numa temporalidade cronológica, característica da semântica médica em terceira pessoa, e embora as perguntas tenham suscitado narrativas cuja temporalidade inscreve-se num registro subjetivo, da ordem da duração (*durée*), como diria Schutz^{123,124}, observamos um descompasso entre a ferramenta de coleta de dados utilizada e o tipo de narrativa que se visávamos acessar. Não obstante a complexidade das experiências narradas, a divisão metódica entre antecedentes, crise/início da doença e restabelecimento/não-restabelecimento foi de grande valia para realização dos grupos e sistematização das informações.

4.1 Conclusão

O presente estudo apresenta os limites de validade externa inerentes a toda e qualquer pesquisa qualitativa, que não visa a criação de uma generalização estatística. Entretanto, acreditamos que a descrição minuciosa dos contextos investigados, do trabalho de campo, das escolhas e percurso metodológicos, assim como dos pressupostos teóricos dos pesquisadores o credencia a uma boa margem de transferibilidade. No presente estudo foi possível perceber que as narrativas investigadas encontram-se conectadas e situadas nos contextos dos serviços e da vida cotidiana, o que nos permite dizer que, ao nos aproximarmos das experiências e narrativas sobre o adoecimento e restabelecimento, mesmo que nos contextos singulares de vida, seja possível identificar traços comuns aos diversos modos de significar a experiência do restabelecimento.

Agora que chegamos ao momento de conclusão de nossa jornada e imersão na

experiência humana de adoecimento e restabelecimento, na condição do adoecimento esquizofrênico, talvez valesse a pena voltar à nossa pergunta de partida, a saber: como é a experiência do processo de restabelecimento, na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento nos CAPS? Tentando a responder à nossa pergunta, e também considerando o objetivo geral do presente estudo, proponho façamos um exercício empático de deslocamento para iluminar e olhar o nosso objeto de estudo *como se* estivéssemos na posição dos usuários que endereçaram suas falas, narrativas e experiências a nós, pesquisadores.

Mediante a interpretação do material empírico, de todo o processo de construção deste trabalho, e porque não dizer de todo o curso do mestrado em Saúde Coletiva e processo de trabalho do Projeto Experiência, gostaríamos de dizer algumas palavras a respeito da experiência do processo de restabelecimento. Primeiramente, conforme já sinalizado, reiteramos a ideia de que a experiência de restabelecimento trata-se de uma dimensão da própria experiência do adoecimento, que pode ser comunicada, significada e ressignificada a partir da construção de narrativas. Conforme vimos, as narrativas organizam-se de modos distintos, não necessariamente excludentes. Modos distintos que, por vezes, também parecem se configurar, eles próprios, como dimensões das narrativas e experiências, moldando-as e reconstruindo-as. De acordo com a literatura^{4,6,8,126}, o restabelecimento configura-se como um processo não-linear e complexo, porque interconecta diferentes esferas do Mundo da Vida, sendo também uma experiência que adquire diferentes significados. A partir de nosso estudo pode-se concluir que o Restabelecimento/Não-Restabelecimento podem ser considerados como pólos de uma mesma experiência, que comporta um espectro de múltiplas possibilidades e realidades e

que envolvem: a remissão completa ou o controle dos sintomas ou manifestações do adoecimento; as relações familiares, interpessoais e de suporte social; a criação de estratégias de lida e existência; a melhora; a piora e a impossibilidade de ser como antes; o trabalho; a relação com os serviços, com os profissionais e com a medicação; a aceitação ou não doença; bem como a retomada de uma direção, melhor dizendo, de um sentido para vida e a esperança no restabelecimento de um equilíbrio muito, mas muito instável, e por vezes perdido. Para concluir, na perspectiva dos sujeitos participantes desse estudo, compreendemos que o processo de restabelecimento é um processo não-linear, complexo e polissêmico e que, apesar de vislumbrarem a possibilidade de melhora, para os usuários a perspectiva de cura e de retorno a um estado anterior ao adoecimento parece remota, co-existindo, assim, perspectivas mais e/ou menos auspiciosas em relação ao processo de restabelecimento.

5. Referências bibliográficas

1. Leal, EM. Psicopatologia do Senso Comum: uma psicopatologia do ser social. In: Silva Filho, JF (Org.). *Psicopatologia Hoje*. Rio de Janeiro: UFRJ/ Centro de Ciência da Saúde, 2006, pp. 102-129.
2. Leal, EM, Serpa Jr, OD de, Muñoz, NM. A clínica da "disfunção social": contribuições da psicopatologia do senso comum. In: Couto, MCV, Martinez, RG (org.). *Saúde Mental e Saúde Pública: Questões para a agenda da Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FUJB/NUPPSAM/IPUB/UFRJ, 2007, p. 69-99.
3. Serpa Jr, OD, Leal, EM, Louzada, RCR. e Silva Filho, JF da. Including subjectivity in the teaching of Psychopathology. *Interface* vol.3 no.se Botucatu, 2007.
4. Corin, E. Facts and Meaning in Psychiatry. An Anthropological Approach to the Lifeworld of Schizophrenics. *Culture, Medicine and Psychiatry* ,1990, 14: p. 153-188.
5. Good, B. Culture, Diagnosis and Comorbidity. *Culture, Medicine and Psychiatry* 16: 427-446, 1993.
6. Corin, E, Lauzon, G. From Symptoms to Phenomena: The Articulation of Experience in Schizophrenia. *Journal of Phenomenological Psychology*, 1994, 25 (1): 3-50.
7. Davidson, L, e Strauss, J. Beyond the biopsychosocial model: Integrating disorder, health, and recovery. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, Feb 1995, Vol. 58(1): 44-55.
8. Davidson, L. *Living Outside Mental Illness. Qualitative Studies of Recovery in Schizophrenia*. New York and London: University Press, 2003.
9. Stanguellini, G. The Puzzle of the Psychiatric Interview. *Journal of Phenomenological Psychology*, 2004, 35 (2):173-195.
10. Camargo Jr, KR. A Biomedicina. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 2005, 15(Suplemento): 177- 201.
11. Russo, J, Venancio, ATA. Classificando as pessoas e suas perturbações: a “revolução terminológica” do DSM III. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, 2006, IX: 3460-483.
12. Campos, GWS. Breve reflexão sobre a Medicina no século XX. In: Campos, GWS (org.). *Saúde Padeia*. 3ª Edição. São Paulo: Editora HUCITEC, 2007, p. 78-84.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPE. Coordenação Geral de Saúde Mental. Reforma psiquiátrica e política de saúde mental no Brasil. Documento apresentado à Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas. OPAS. Brasília (DF), Novembro de 2005. p 56.

14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DAPES. Coordenação Geral de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. Saúde Mental no SUS: as novas fronteiras da Reforma Psiquiátrica. Relatório de Gestão 2007-2010. Brasília; Janeiro de 2011. p 106.
15. Tenório, F. A psicanálise e a reforma psiquiátrica. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001.
16. _____. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. História, Ciência e Saúde – Manguinhos. Rio de Janeiro, Jan-Abr. 2002, vol. 9(1):25-29.
17. Saraceno, B. Libertando Identidades. Da Reabilitação Psicossocial à Cidadania Possível. 2ª Edição. Rio de Janeiro: TeCorá/Instituto Franco Basaglia, 2001.
18. Campos, GWS. Reforma política e sanitária: a sustentabilidade do SUS em questão? Ciência & Saúde Coletiva, 2007a, 12(2): 301-306.
19. Vasconcellos, EM. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. Vivência (Natal), 2007, v. 32, p. 173-206.
20. Campos, GWS. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2000, vol. 5(2):219-230.
21. [Derechos y empoderamiento de usuarios y familiares en el terreno de la salud mental](http://www.atopos.es/pdf_11/23-44_Derechos%20y%20empoderamiento(empowerment)%20de%20usuarios.pdf). Átopos. Salud mental, comunidad y cultura, Jun 2011 [acesso em 16 de Janeiro de 2012], n.11: 23-44. Disponível em: [http://www.atopos.es/pdf_11/23-44_Derechos%20y%20empoderamiento\(empowerment\)%20de%20usuarios.pdf](http://www.atopos.es/pdf_11/23-44_Derechos%20y%20empoderamiento(empowerment)%20de%20usuarios.pdf)
22. Pitta, AMF. O que é a reabilitação social no Brasil, hoje?. In: Pitta, AMF.(org) Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª Edição. São Paulo: Editora Hucitec, 2001, p. 19:26.
23. Brasil. Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF.
24. Goldberg, J. Clínica da Psicose. 2ª Edição. Rio de Janeiro: Te Corá Editora e Instituto Franco Basaglia, 1996.
25. Leal, EM, Delgado, PGG. Clínica e cotidiano: o CAPS como dispositivo de desinstitucionalização. In: Pinheiro, R, Guljor, AP., Gomes, A e Mattos, RM. (org.). Desinstitucionalização na saúde mental: contribuições para estudos avaliativos. Rio de Janeiro: Cepesc: IMS/LAPPIS: Abrasco, 2007; p. 137-154.
26. Cavalcanti, MT, Dahl, CM, Valencia, E, Carvalho, MCA. Critérios de Admissão e continuidade de cuidados em centros de atenção psicossocial do Rio de Janeiro, RJ. Revista de Saúde Pública, 2009; 43 Suppl. 1: p.23-8.

27. Campos, GWS. A Clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In: Campos, GW.S. Saúde Padeia São Paulo: Editora Hucitec,2007a, p.51-67.
28. _____. Um Método para Análise e Co-Gestão de Coletivos. São Paulo: Editora Hucitec,2007b.
29. Campos, GW.S. & Amaral, MA. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, vol. 12 (4):849-859, 2007c.
30. Thornicroft, G e Tansella, M. Quais São os Argumentos a Favor da Atenção Comunitária à Saúde Mental? *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 2008, 3(1):9-25.
31. Engel, GL. The Need for a New Medical Model. *Science*, 1977, Volume 196 (4286):129-36. Disponível em jump.oxfordjournals.org, 20 de junho de 2011.
32. _____. The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1981 (6):101-23. Disponível em jump.oxfordjournals.org, 20 de junho de 2011.
33. Clavreul, J. A Ordem Médica. Poder e Impotência do discurso médico. São Paulo: Editora Brasiliense, 1983.
34. Serpa Jr, Leal, EM, Pitta, AP, Goldenstein, N, Onocko R. Experiência, Narrativa e Conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Projeto de pesquisa aprovado pelo CNPq através do edital MCT/CNPq/MS/SCTIE/DECIT nº 033/2008
35. Parnas, J e Bovet, P. Research in Psychopathology: Epistemological Issues. *Comprehensive Psychiatry*, 36(3): 167-181, 1995.
36. Stanguellini, G. Disembodied spirits and deanimated bodies. The psychopathology of common sense. Oxford: Oxford University Press, 2004.
37. _____. The Puzzle of the Psychiatric Interview. *Journal of Phenomenological Psychology*, 2004, 35(2):173-95.
38. Laplantine, F. Antropologia da Doença. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1991.
39. Lin, K-M e Kleinman, A. Psychopatology and Clinical Course of Schizophrenia: A Cross-Cultural Perspective *Schizophrenia Bulletin*, 1988, Vol 14, no. 4:555-567.
40. Strauss, JS. Subjective Experiences of Schizophrenia: Toward a New Dynamic Psychiatry. *Schizophrenia Bulletin* Vo. 15, No. 2, 1989.
41. Tatossian, A. Cultura e psicopatologia: um ponto de vista fenomenológico. *Rev. Latinoam. Psicop. Fund.* IV, 3, 137-144, 1992.
42. Wynne, LC. The Natural Histories of Schizophrenic Process. *Schizophrenia Bulletin*, 1988, Vol 14(4):653-659,

43. World Health Organization. Schizophrenia and Public Health. Nations for Mental Health. Division of Mental Health and Prevention Abuse Substance. World Health Organization, Geneva, 1998.
44. Carpenter, WT, Jr, Kirkpatrick, B. The Heterogeneity of the Long-Term Course of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 1988, Vol 14(4):645-52.
45. Angst, J. European Long-Term Follow-up Studies of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 1988, Vol 14(4):501-13.
46. Corin, E, Lauzon, G. From Symptoms to Phenomena: The Articulation of Experience in Schizophrenia. *Journal of Phenomenological Psychology*, 1994, 25 (1):3-50.
47. Davidson, L., McGlashan, TH. The Varied outcomes of Schizophrenia. *Can J Psychiatry*, 1997, Vol 42:34-43.
48. Davidson, L.; Schmutte, T; Dinzeo, T Andres-Hyman, R. Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patients Perspectives. *Schizophrenia Bulletin vol.34 no. 1 pp5-8*, 2008.
49. Kleinman, A, Eisenberg, L, Good, B. Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, v.88, n.2, p.251-258, fev. 1978.
50. Saraceno, B. Reabilitação Psicossocial: Uma estratégia para a Passagem do Milênio. In: In: Pitta, AM F.(org) Reabilitação Psicossocial no Brasil. 2ª Edição. São Paulo: Editora Hucitec, 2001.
51. Duarte, LFD. A Outra Saúde: mental, psicossocial, físico-moral? In: Alves, PC e Minayo, MC (org.). Saúde e Doença. Um olhar Antropológico. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 1994.
52. Martínez-Hernández, A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. *Rev Saúde Pública* 2010, vol.44(3):399-405
53. Bezerra Jr., B. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. *PHYSIS Revista de Saúde Coletiva*, v. 17, n.2, p. 243-250, 2007.
54. Saraceno, B, Ommeren, M, Batniji, R, Cohen, A, Oye, G, Mahoney, J, Sridhar, D, Underhill, C. Barriers to improvement of mental health services in low-income and middle-income countries. *The Lancet*, 2007, September, Vol 370:1164-1174.
55. Menezes, M, Yasui, S. O psiquiatra na atenção psicossocial: entre o luto e a liberdade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2009, 14(1):217-26.
56. Good, B. *Medicine, rationality, and experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
57. Campbell, J. *O Herói de Mil Faces*. São Paulo: Editora Cultrix/Pensamento, 1997.

58. Romme, M, Escher, S. Na Companhia das Vozes. Para uma análise da experiência de ouvir vozes. Editorial Estampa, 1997.
59. Castoriadis, C. A Instituição Imaginária da Sociedade. 5ª Edição. São Paulo: Paz e Terra, 2000.
60. Bury, M. Illness Narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 2001, Vol. 23 No 3.
61. Smith, J. A.; Flowers, P.; Larkin, M. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*, London: SAGE, 2009.
62. Freud, S. Mal-estar na Civilização. In: *Obras Completas*. ? Edição, Rio de Janeiro: Imago Editora, 1996, Vol. XXI, p. 67-147.
63. Geertz, C. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.
64. Csordas, TJ. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 1990, Vol 18(1):5-47.
65. _____. *Corpo. Significado.Cura*. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008.
66. Queiroz, MS, Canesqui, AM. Antropologia da Medicina: uma revisão teórica. *Rev. Saúde Pública*, 1986, 20(2):152-64.
67. Pierret, J. The illness experience: State of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness*, 2003, Silver anniversary issue, v.25:4-22. *Rev. Saúde Púb.*, 1986, 20(2):152-64.
68. Herzlich, C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 2004, 14(2):383-94.
69. Alves, PC. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22 (8): 1574-1554, agosto, 2006.
70. Uchôa, E, Vidal, JM. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, out/dez 1994, 10 (4): 497-504.
71. Nunes, ED., Castellanos, MEP e Barros, NF. A experiência com a doença: da entrevista a narrativa. *PHYSIS Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2010, [4]:1341-1356, 2010.
72. Gomes, R, Mendonça, EA. A Representação e a Experiência da Doença: princípios para pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo, MC e Deslandes, SF (org.) *Caminhos do Pensamento. Epistemologia e Método*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2002, p109-130.
73. Denzin, NK, Lincoln, YS. *O Planejamento da Pesquisa Qualitativa. Teorias e Abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

74. Minayo, MS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12ª Edição. São Paulo: Editora HUCITEC, 2010.
75. Minayo, MS e Sanches, O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, jul/set, 1993, 9 (3): 239-62.
76. Fossey, E, Harvey, C; McDermott,F, Davidson, L. Understanding and evaluating qualitative research. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 2002, 36:717–32.
77. Minayo, MS. Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2001, 6(1)7-19.
78. Kleinman, A. The Illness Narratives: suffering, healing and the human condition. New York, Basic Books Inc., 1988.
79. Good, B. The Heart of what's the Matter. The Semantics of Illness in Iran. Culture, medicine and Psychiatry, 1977, Vol 1:25-58.
80. Good, B, DelVecchio- Good, M. The Meaning of Symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice. In: Eisenberg, Leon e Kleinman Arthur (org). The Relevance of social science for Medicine, 1981, p 165-196.
81. Young, A. The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 1982, Vol. 11:257-285 [acesso em 23/11/2010] Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/2155783> .
82. Groleau,D, Young,A, Kirmayer, LJ. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience. *Transcultural Psychiatry*, 2006, Vol.43 (4):697-717.
83. Greenlalg, Trisha. Narrative based medicine in an evidence based world. *British Medical Journal*, January 1999, Volume 318:323-25.
84. Greenlalg, Trisha e Hurwitz, Brian. Why Study Narrative? *British Medical Journal*, 1999, Volume 318:48-50.
85. Csordas, TJ;. Intersubjectivity and Intercorporeality. *Subjectivity*, 2008, (22):110-121.
86. Csordas, T; Dole, C.; Tran, A.; Strickland, M.; Storck, MG. Ways of Asking, Ways of Telling A Methodological Comparison of Ethnographic and Research Diagnostic Interviews. *Cult Med Psychiatry*, v. 34, n.1, p. 29–55, mar. 2010.
87. Charmaz, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 1983, Vol. 5 (2): 168-195.
88. Toombs,SK. The Temporality of Illness: Four Levels of Experience. *Theoretical Medicine*, 1990, 11:227-241.
89. Rabelo, MC, Alves, PC, Souza, IM. Introdução. In: *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

90. Alves, PC. A Experiência da Enfermidade: Considerações teóricas. *Cad. SaúdePúbl.*, jul/set 1993, 9 (3):263-27.
91. Duarte, LFD. *Da Vida Nervosa*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor,1986.
92. _____. A Outra Saúde: mental, psicossocial, físico-moral? In: Alves, PC e Minayo,MC (org.). *Saúde e Doença. Um olhar Antropológico*. Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 1994.
93. _____. *Investigação Antropológica sobre a Doença, Sofrimento e Perturbação: uma Introdução*. In: Duarte,LFD e Leal,OF (org). *Doença, Sofrimento, Perturbação:perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.
94. _____. *Indivíduo e Pessoa na Experiência da Saúde e Doença*. *Ciência e Saúde Coletiva.*, 8(1):173-183, 2003.
95. Gomes, R, Mendonça, EA. e Pontes, MI. As Representações Sociais e a Experiência da Doença. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18(5):1207-1214set-out,2002.
96. Onocko-Campos, RT. e Miranda, L. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, setembro 2010v. 13(3):441-456.
97. Onocko, RT. e Furtado,JP. Narrativas:utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Revista de Saúde Pública*, 2008;42 (6):1090-6.
98. P. Fusar-Poli,P, Stanghellini,G. Maurice Merleau-Ponty and the “Embodied Subjectivity” (1908–61). *Medical Anthropology Quarterly*, June 2009, Vol. 23(2):91-93.
99. Caroso,C,Rodrigues,N, Almeida-Filho, N. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causas e doenças e seus significados. In:Leibing, Annette (org.) *Tecnologias do corpo: um antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: Nau Editora,2004.
100. Kleinman, A e Benson,P. *Anthropolgy in the Clinic: The problem of Cultural Competency and How to Fix It*. *PLoS Medicine*, vol. 3, issue 10, October, 2006, 1673-1676. Disponível em www.plosmedicine.org
101. Davidson, L e Strauss, J. Sense of Self in recovery from severe mental illness. *British Journal of Medical Psychology*, 1992, 65:131-145.
102. Davidson, L. Phenomenological Research in Schizophrenia: From Philosophical Anthropology to Empirical Science. *Journal of Phenomenological Psychology*,25,No.1,1994,104-130.
103. Davidson,L;Schmutte,T;Dinzeo,T and Andres-Hyman,R. Remission and Recovery in Schizophrenia: Practioner and Patient Perspectives. *Schizophr Bull.* 2008 January; 34(1): 5–8.

104. Deegan, P. Recuperação como uma Viagem do Coração. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1995, 19 (3), 1995.
105. Ridgway, P. Restoring Psychiatric Disability: Learning from First Person recovery Narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal* volume 24 number 4, Spring, 2001.
106. Noiseaux, Sylvie; ST-CYR, Denise. T., Corin, Ellen, St-Hilaire, Pierre. L., Morissette, Raymond, Leclerc, Claude; Fleury, Danielle.; Vigneault, Luc; Gagnier, Francine. The Process of recovery of people with mental illness: The perspectives of patients, family members and care providers: Part 1. *BMC Health Services Research*, n.10, p.161-169, jun. 2010.
107. Yang, Lawrence Hsin; Kleinman, Arthur; Linka, Bruce G; Phelan, Jo C; Leed, Sing e Good, Byron. Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine* 64 (2007) 1524–1535.
108. Estroff, SE. Self, Identity, and Subjective Experiences of Schizophrenia: In Search of the Subject. *Schizophrenia Bulletin*, 1989, Vol. 15, No. 2,.
109. Parnas, J e Sass, L. Self, Solipsism, and Schizophrenic Delusions. *PPP* Vol. 8, No 2-3, June-September 2001.
110. Parnas, J e Handest, P. Phenomenology of Anomalous Self-Experience in Early Schizophrenia. *Comprehensive Psychiatry*, Vol. 44, No. 2 (March/April), 2003: pp 121-134.
111. Giddens, Anthony. *Sociologia*. Poro Alegre: ArtMed, 2005, 600p.
112. Parsons, T. The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, Vol. 53, No. 3, Summer, 1975), pp. 257-278
113. Schramm, JM. de A, Oliveira, A Ferreira de, Leite, IC., Valente, JG, Gadelha Ângela, M. J., Portela, MC. e Campos, M R. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4):897-908, 2004
114. Almeida-Filho, N. Modelos de determinação social das doenças crônicas não-transmissíveis. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4):865-884, 2004.
115. Starfield, B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. . Brasília : UNESCO, Ministério da Saúde, 2002, 726p.
116. Buss, Paulo. Promoção da saúde e qualidade de vida *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):163-177, 2000
117. Ayres, JCM, Calazans, J., Filho, HCS., França-Junior, I. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos, GWS, Minayo, MCS, Akerman, M., Júnior, M.D., Carvalho, YM Org.) *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo-Rio de Janeiro: Ed. Hucitec/Fiocruz, 2009, p.375-419.

118. Jaeger, W. Paideia. A formação do Homem Grego. São Paulo: Martins Fontes, 1995, p. 1413.
119. Nogare, PD. Humanismos e Anti-Humanismos. Introdução à Antropologia Filosófica. Petrópolis: Ed. Vozes, 1994, p. 479.
120. Charon, R. Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press, 2006, 205p.
121. Mezzich, Juan E; Salloum, Ihsan M; Cloninger, C Robert; Salvador-Carulla, Luis; Kirmayer, Lawrence J.; Banzato, Claudio EM; Wallcraft, Jan; Botbol Michel Person-centered Integrative Diagnosis: Conceptual Bases and Structural Model. The Canadian Journal of Psychiatry, Vol 55, No 11, November, 2010.
122. Husserl, E. Phenomenology and Anthropology, 1931. Disponível em: <http://www.stanford.edu/dept/relstud/faculty/sheehan.bak/EHtrans/g-phenan.pdf> em 08/09/2011.
123. Schutz, A. Introdução. Fundamentos da Fenomenologia. Bases da Fenomenologia. In: Wagner, HR.(Org.). Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. P. 53-76.
124. _____. On multiple Realities. Philosophy and Phenomenological Research, 1945, Vol 5, (4): 533-576.
125. Gadamer, H-G. Verdade e Método I. Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Petrópolis: Editora Vozes, 2005.
126. _____. O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Editora Vozes, 2006.
127. _____. Experiência corporal e objetivabilidade. In: O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Editora Vozes, 2006a, p. 77-90.
128. _____. Tratamento e diálogo. In: O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Editora Vozes, 2006b, 131-144.
129. _____. Hermenêutica e Psiquiatria. In: O caráter oculto da saúde. Petrópolis: Editora Vozes, 2006c, 165-174.
130. Ferreira, AB de H. Mini Aurélio. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2002.
131. Hessen, J. Teoria do Conhecimento. Coimbra: Arménio Amado Editora, 1987, p. 206.
132. Wertheimer, M. Pequena História da Psicologia. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 4ª Ed, 1978, p. 197.
133. James, W. Un Universo Pluralista. Filosofía de La Experiencia. Buenos Aires: Cactus, 2009.
134. Dartigues, A. O que é a Fenomenologia? 3ª Edição. São Paulo: Editora Moraes, 1992.

135. Ayres, JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2001, 6(1), 63-72.
136. Dumont, L. O Individualismo. Uma perspectiva antropológica da ideologia moderna. Rio de Janeiro: Rocco, 2000,
137. Augé, M. L'Anthropologie de la Maladie. *L'Homme XXVI* Anée Numéro 97-98, Janvier-Juin 1986.
138. Duarte, Luis F.D. Os Nervos e a Antropologia Médica Norte-Americana: Uma revisão crítica. *PHYSIS Revista de Saúde Coletiva*, Vol 3, no. 2, 1993
139. Hofmann, Bjørn. On the Triad Disease, Illness and Sickness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2002, Vol.27, No. 6, pp. 651-673.
140. Hahn, R e Kleinman, A. Biomedical Practice and Anthropological Theory: Frameworks and Directions. *Annual Review of Anthropology*, Vol. 12 (1983), pp. 305-333, 1983. Disponível em <http://www.jstor.org/stable/2155650>.
141. Parker, R. From Symbolism to Interpretation: Reflections on the Work of Clifford Geertz. *Anthropology and Humanism Quarterly*, 1985, 10 (3), p. 62-67.
142. Csordas, TJ. Embodiment and Cultural Phenomenology. In: Weill, G e Fern, H (ed). Routledge, 1999, p143-164.
143. Csordas, T. The Conceptual status of Hegemony and Critique in Medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 1988, Vol. 2 (4):416-421
144. Svenaeus, F. Illness as unhomelike being-in-the-world: Heidegger and the phenomenology of medicine. *Med Health Care and Philos*, 2010.
145. Zizek, S. Em Defesa das Causas Perdidas. São Paulo: Boitempo Editorial, 2011.
146. Eliade, M. O Sagrado e o Profano. A essência das religiões. São Paulo: Martins Fontes, 2001, p.187.
147. Lira, G, V, Katrib, AMF. e Nations, MK., Narrativa na Pesquisa Social em Saúde: Perspectiva e Método. *RBPS* 2003; 16 (1/2) : 59-66
148. Ricoeur, P. Tempo e narrativa. Campinas: Papirus; 1997. v.1.
149. Berrios, GE e Hauser, R. The early development of Kraepelin's ideas on classification: a conceptual history. *Psychological Medicine*, 1988, 18, 813-821.
150. Hoff, P. Kraepelin and degeneration theory. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 2008, 258 [Suppl2]:2-17.
151. Kaplan, HI, Sadock, Benjamim, J. e Grebb, JA. *Compêndio de Psiquiatria. Ciências do Comportamento e Psiquiatria Clínica*. Porto Alegre: ArtMed, 2003.
152. Schneider, K. *Psicopatologia Clínica*. São Paulo: Ed Mestre Jou, 1979.

153. Laplanche, J e Pontalis, JB. Vocabulário de Psicanálise. São Paulo: Editora Martins Fontes,2000
154. Berrios, GE., Luque, R e Villagrán, M. Schizophrenia: A Conceptual History. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2003, Vol 3, No. 2, pp. 111-140
155. Jaspers, K. The Phenomenological Approach in Psychopathology. *British Journal of Psychiatry*, 1968, 114, 1313-1323.
156. _____. *Psicopatologia Geral. Psicologia Compreensiva, Explicativa e Fenomenológica.*São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Atheneu,2000.
157. Strauss, John S. Subjective Experiences of Schizophrenia: Toward a New Dynamic Psychiatry. *Schizophrenia Bulletin* Vo. 15, No. 2,1989.
158. Parnas, J, e Zahavi, D. The Role of Phenomenology in Psychiatric Diagnosis and Classification. In: Maj, Mario, Gaebel, Wolfgang Lopez-Ibor and Sartorius, Norman (Editors). *Psychiatric Diagnosis and Classification*, 2002, pp. 137-162.
159. Kirmayer, LJ. Empathy and Alterity in Cultural Psychiatry. *Ethos*, 2008, Vol 36(4):457-74
160. Binswanger, Ludwig. The Existencial Analysis School of Thought. In: *Existence: A New Dimension in Psychiatry and Psychology*. Org: May,Rollo, Engel, Ernest Henry, Ellenberger. New York: Basic Books, 1958
161. Dalgalarrrondo, P. *Psicopatologia e Semiologia dos Transtornos Mentais*. Porto Alegre: Artmed,2000.
162. Cermolacce, M, Naudin, J e Parnas, J. The “minimal self” in psychopathology: Re-examining the self-disorders in schizophrenia spectrum. *Consciousness and Cognition* 16, 2007, 703-714.
163. Farkas,M. The Vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry*,June 2007, 6(2):68-74.
164. Anthony,W, Rogers,E, Farkas, M. Research on Evidence-Based Practices: Future Directions in an Era of Recovery. *Community Mental Health journal*, Vol.39,No.2, April 2003, pp101-114.
165. Strauss, JS. e Carpenter, WT,Jr. The Prediction of Outcome in Schizophrenia II. Relationships Between Predictor and Outcome Variables: A Report From the WHO International Pilot Study of Schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. 1974;31(1):37-42.
166. Kleinman, A. Anthropology and psychiatry. The Role of culture in cross-cultural research on illness,1987, 151:447-454

167. Davidson, Larry; O'Connell, M.; Tondora, J.; Tyron T.; Kangas, K. The Top ten concerns about recovery encountered in Mental Health System Transformation. *Psychiatric Services*, n.57, p. 640-645, 2006.
168. Lopes, TS. Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado de esquizofrenia [Dissertação]. Campinas (SP):Universidade estadual de Campinas,2006.
169. Davidson, L, Tondora, J, Lawless, MS, O'Connell,MJ e Rowe,M. *A Practical Guide to Recovery-Oriented Practice*. New York: Oxford University Press, 2009.
170. Teixeira, MOL. Algumas reflexões sobre o conceito de cura em psiquiatria. *Cadernos do IPUB No. 3*. Rio de Janeiro: IPUB/UFRJ,1999.
171. Hanh, R, Kleinman,A. Biomedical Practice and Anthropological Theory: Frameworks and Directions. *Annual Review of Anthropology, Vol. 12 (1983)*, pp. 305-333, 1983. Disponível em <http://www.jstor.org/stable/2155650>.
172. Potter,NN.Moral Tourists and World Travelers: Some Epistemological Issues in Understanding Patients' Worlds. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, September 2003, - Volume 10, Number(3):209-223.
173. Blankenburg, W. Phenomenology and Psychopatology. *J Phenomenology Psychology*,11:50-78,1980.
174. Bruyne, P, Herman, J, Schoutheete,M. *Dinâmica da Pesquisa em Ciências Sociais. Os pólos da prática metodológica*. Rio de Janeiro:Livraria Francisco Alves, 1977.
175. Cardoso, Ruth Cardoso L. *Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar*
176. Turato, E R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de Saúde Pública* 2005; 39(3), 507-14.
177. Santos, BS. *Um Discurso sobre as Ciências*. São Paulo: Cortez, 2010.
178. Bachelard,G. *A Formação do Espírito Científico*. Rio de Janeiro: Contraponto Editora,1996, p.314.
179. Veermersch, Pierre. Prendre en compte la phénoménalité: propositions pour une psycho-phénoménologie. *Expliciter*, 57: 35-46, 2004.
180. _____. *L'entretien d'explicitation*. Paris: ESF Editeur, 2006.
181. Bender,DE. and Ewbank. The focus group as a tool for health research: issues in design and analysis. *HEALTH TRANSITION REVIEW VOL. 4 NO. 1* 1994.
182. Gondim, SMG. Grupos Focais como Técnica de Investigação Qualitativa. *Paidéia*, 2003,12(24), 149-161.
183. Tranulis, C, Corin, E e Kirmayer, LJ. Insight and Psychosis: comparing the perspectives of patient, entourage and clinician. *Int J Soc Psychiatry*, 2008, 54: 225

184. Leslie, T, Rogers, SA, Coleman, EM, Malony, NH. The Prevalence of Religious Coping Among People with Persistent Mental illness. *Psychiatric Services*. May 2001, Vol 52 (5):660-65.

6. Anexos

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – USUÁRIOS

Você foi convidado para participar do projeto *“Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”*, que será realizado através de uma parceria entre o Instituto de Psiquiatria da UFRJ, a Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP e a Faculdade de Medicina da UFBA. Este projeto será realizado com usuários atendidos nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Rio de Janeiro, Campinas e Salvador e psiquiatras que trabalhem na rede de CAPS de cada cidade e tem como objetivo avaliar se o conhecimento da experiência vivida do portador de Transtorno Mental pode informar ou modificar o conhecimento técnico do psiquiatra e avaliar se o conhecimento técnico do psiquiatra pode modificar a dimensão da experiência subjetiva.

Você pode aceitar ou não a participar deste estudo. Caso você aceite participar, você irá fazer parte grupos de discussão, que serão realizados em quatro tempos ao longo de 8 meses e têm a duração de aproximadamente 1:30. Nesses grupos serão discutidas as seguintes temáticas com usuários e psiquiatras, respectivamente: **a) antecedentes; b) momento da crise; c) restabelecimento** e o processo de construção do diagnóstico: **a) diagnóstico e b) tratamento**. Esses grupos serão coordenados pela equipe de pesquisa, responsável por fazer anotações e gravação em áudio das discussões.

A sua participação é muito importante. Desta maneira você estará contribuindo para o avanço do conhecimento científico, para a formação dos profissionais de saúde, para a melhoria da assistência psiquiátrica e para maior informação dos usuários dos serviços de saúde mental. A sua participação pode suscitar o aparecimento de algum desconforto. Caso você não queira mais continuar a participar, você poderá sair do estudo e retirar seu consentimento a qualquer momento sem prejuízo ao seu tratamento. Para minimizar o possível risco de uma situação de desconforto, a equipe de pesquisa se colocará disponível e participará das reuniões de equipe do seu local do CAPS onde você está em atendimento. Contaremos também com o suporte da equipe responsável pelo seu tratamento.

Você poderá obter todas as informações que quiser sobre este estudo e pela sua participação você não receberá qualquer valor em dinheiro nem terá qualquer responsabilidade com as despesas necessárias para a realização deste estudo.

Você terá a nossa garantia de que a sua identidade será mantida como informação confidencial e as informações por você fornecidas, registradas através de anotações e gravação em áudio, serão utilizadas somente para fins acadêmicos, ou seja, para uso em estudo e debates em sala de aula, apresentação em palestras, congressos e publicação em livros e revistas dirigidos a profissionais de saúde.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____,

portador do documento de identidade nº _____, expedido pelo órgão _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo no qual estou participando. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o meu atendimento. Sei que as informações que darei e a minha imagem serão divulgadas para estudantes e profissionais de saúde. Sei que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar e confirmo ter recebido cópia desse documento por mim assinado.

Rio de Janeiro, ____/____/____

(Assinatura do voluntário ou seu responsável legal)

Impressão dactiloscópica (p/analfabeto)

(Assinatura do pesquisador responsável)

Coordenador da pesquisa: Prof. Octavio Domont de Serpa Junior

Telefone para contato: 8112-7240

E-mail: domserpa@gmail.com

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do IPUB/UFRJ – Av. Venceslau Brás, 71 – fundos- botafogo, Rio de Janeiro, RJ . Tel: 2295-2549

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da SMSDF/RJ – Rua Afonso Cavalcanti, 455 sl 601, Cidade Nova, Rio de Janeiro. Tel: 2503-2024

Anexo 2

MINIPLUS

M. Transtorno Psicótico – Parte 1

PEÇA UM EXEMPLO DE CADA PERGUNTA RESPONDIDA POSITIVAMENTE. CODIFIQUE COMO SIM SOMENTE SE OS EXEMPLOS MOSTRAREM CLARAMENTE UMA DISTORÇÃO DE PENSAMENTO OU DE PERCEPÇÃO OU SE ELES NÃO FOREM CULTURALMENTE ADEQUADOS. ANTES DE CODIFICAR, INVESTIGUE SE OS DELÍRIOS SE QUALIFICAM COMO "BIZARROS".

OS DELÍRIOS SÃO CONSIDERADOS "BIZARROS" SE: FOREM CLARAMENTE IMPROVÁVEIS, ABSURDOS, NÃO COMPREENSÍVEIS E NÃO PUDEREM SER DERIVADOS DE UMA EXPERIÊNCIA DE VIDA NORMAL.

AS ALUCINAÇÕES SÃO CLASSIFICADAS COMO "BIZARRAS" SE: UMA VOZ COMENTAR SOBRE OS PENSAMENTOS OU COMPORTAMENTOS DE UMA PESSOA OU QUANDO DUAS OU MAIS VOZES CONVERSAM ENTRE SI.

TODAS AS RESPOSTAS DO PACIENTE ÀS PERGUNTAS DEVEM SER CODIFICADAS COMO NA COLUNA A. USE A COLUNA JULGAMENTO DO CLÍNICO (COLUNA B) SOMENTE SE ELE SOUBER, A PARTIR DE EVIDÊNCIA EXTERNA (POR EXEMPLO: INFORMAÇÃO DA FAMÍLIA), QUE O SINTOMA ESTÁ PRESENTE, MAS SENDO NEGADO PELO PACIENTE.

		COLUNA A Resposta do paciente			COLUNA B Julgamento do clínico (se necessário)		
		NÃO	SIM	BIZARRO SIM	SIM	BIZARRO SIM	
M1	a	Já acreditou que as pessoas o estavam ou que alguém estava conspirando contra você ou tentando feri-lo/a?			NÃO	SIM	SIM
	b	SE SIM / SIM BIZARRO: Você atualmente acredita nisso? OBSERVAÇÃO: PEÇA EXEMPLOS, PARA EXCLUIR QUALQUER PERSEGUIÇÃO REAL.			NÃO	SIM	SIM
				⇒M6		⇒M6	
M2	a	Já acreditou que alguém estava lendo sua mente, pudesse ouvir os seus pensamentos ou realmente ler a mente de alguma outra pessoa, ou ouvir o que a pessoa estava pensando?			NÃO	SIM	SIM
	b	SE SIM / SIM BIZARRO: Você atualmente acredita nisso?			NÃO	SIM	SIM
				⇒M6		⇒M6	
M3	a	Já acreditou que alguém ou alguma força externa estivesse colocando pensamentos em sua cabeça que não eram os seus próprios ou que fizesse você agir de um modo que não era o seu modo normal? Você já sentiu que estivesse possuído? CLÍNICO: PEÇA EXEMPLOS E DESCONTE QUALQUER UM QUE NÃO SEJA PSICÓTICO.			NÃO	SIM	SIM
	b	SE SIM / SIM BIZARRO: Você atualmente acredita nisso?			NÃO	SIM	SIM
				⇒M6		⇒M6	
M4	a	Você já acreditou que estivessem sendo enviadas a você mensagens especiais pela TV, rádio ou jornal ou que uma pessoa que você não conhecia pessoalmente estava especialmente interessada em você?			NÃO	SIM	SIM
	b	SE SIM / SIM BIZARRO: Você atualmente acredita nisso?			NÃO	SIM	SIM
				⇒M6		⇒M6	
M5	a	Seus parentes ou amigos já consideraram qualquer uma das suas crenças estranhas ou incomuns? ENTREVISTADOR: PEÇA EXEMPLOS. CODIFIQUE COMO SIM SOMENTE SE OS EXEMPLOS FOREM CLARAMENTE IDÉIAS DELIRANTES (POR EXEMPLO: DELÍRIOS SOMÁTICOS OU RELIGIOSOS DE GRANDIOSIDADE, INVEJA, CULPA, RUÍNA OU POBREZA OU OUTROS NÃO EXPLORADOS EM M1 A M4).			NÃO	SIM	SIM
	b	SE SIM / SIM BIZARRO: Você atualmente considera suas crenças estranhas?			NÃO	SIM	SIM

		BIZARRO		BIZARRO										
M6 a	Você já ouviu coisas que outras pessoas não podiam ouvir, como, por exemplo, vozes? AS ALUCINAÇÕES SÃO CLASSIFICADAS COMO "BIZARRAS" SOMENTE SE O PACIENTE RESPONDER SIM AO SEGUINTE:	NÃO	SIM	SIM										
	SE SIM OU SIM BIZARRO : Você ouviu uma voz comentando sobre seus pensamentos ou comportamento, ou você ouviu duas ou mais vozes conversando entre si?	NÃO	SIM	NÃO										
	SE SIM OU SIM OU SIM BIZARRO : Você ouviu essas coisas no mês passado? CLASSIFIQUE COMO "SIM BIZARRO" SE O PACIENTE OUVIU UMA VOZ COMENTANDO SOBRE SEUS PENSAMENTOS OU COMPORTAMENTO OU SE OUVIU DUAS OU MAIS VOZES CONVERSANDO ENTRE SI.	NÃO	SIM	SIM										
M7 a	Já teve visões quando estava acordado ou já viu coisas que outras pessoas não puderam ver? CLÍNICO: VERIFIQUE SE SÃO CULTURALMENTE INADEQUADOS.	NÃO	SIM	SIM										
	b SE SIM : Você ouviu essas coisas no mês passado?	NÃO	SIM	SIM										
JULGAMENTO DO CLÍNICO														
M8 b	SE O PACIENTE ESTIVER EXIBINDO NO MOMENTO FALA INCOERENTE, DESORGANIZADA, FALTA DE ASSOCIAÇÃO ACENTUADA?	NÃO	SIM	SIM										
M9 b	SE O PACIENTE ESTIVER EXIBINDO NO MOMENTO COMPORTAMENTO DESORGANIZADO OU CATATÔNICO?	NÃO	SIM	SIM										
M10 b	NEGATIVOS DE ESQUIZOFRENIA, POR EXEMPLO: ACHATAMENTO AFETIVO SIGNIFICATIVO PERDA DA CAPACIDADE LINGÜÍSTICA PARCIAL OU TOTAL (ALOGIA) OU INCAPACIDADE DE INICIAR OU DE PERSISTIR EM ATIVIDADES DIRECIONADAS A UM OBJETIVO (AVOLIÇÃO) PROEMINENTE DURANTE A ENTREVISTA?			OS SINTOMAS NÃO										
M11 a	"SIM" DE M1 A M10b ?			HÁ PELO MENOS UM NÃO										
M11 b	SÃO OS ÚNICOS SINTOMAS PRESENTES AQUELES IDENTIFICADOS PELO CLÍNICO DE M1 A M7 (COLUNA B) E DE M8b OU M9b OU M10b ?													
	SE SIM , ESPECIFIQUE SE O ÚLTIMO EPISÓDIO É ATUAL (PELO MENOS UMA PERGUNTA "b" ESTÁ CODIFICADA COMO "SIM" DE M1b A M10b) E/OU POR TODA A VIDA (QUALQUER PERGUNTA "a" OU "b" CODIFICADA COMO COMO SIM DE M1a A M10b) E PASSADO PARA A PRÓXIMA SEÇÃO DE DIAGNÓSTICO.													
	SE NÃO , CONTINUE.													
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="text-align: center;">NÃO</td> <td style="text-align: center;">SIM</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">TRANSTORNO PSICÓTICO NÃO ESPECIFICADO DE OUTRA FORMA*</td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">Atual <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">Por toda a vida <input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td colspan="2" style="text-align: center;">*Diagnóstico temporário devido à informação insuficiente neste momento.</td> </tr> </table>					NÃO	SIM	TRANSTORNO PSICÓTICO NÃO ESPECIFICADO DE OUTRA FORMA*		Atual <input type="checkbox"/>		Por toda a vida <input type="checkbox"/>		*Diagnóstico temporário devido à informação insuficiente neste momento.	
NÃO	SIM													
TRANSTORNO PSICÓTICO NÃO ESPECIFICADO DE OUTRA FORMA*														
Atual <input type="checkbox"/>														
Por toda a vida <input type="checkbox"/>														
*Diagnóstico temporário devido à informação insuficiente neste momento.														
AVISO: SE PELO MENOS UMA PERGUNTA "b" ESTIVER CODIFICADA COMO COMO SIM , CODIFIQUE M11c E M11d . SE TODAS AS PERGUNTAS "b" ESTIVEREM CODIFICADA COMOS NÃO , CODIFIQUE SOMENTE M11d .														

M11c DE **M1b** A **M6b**: HÁ UM OU MAIS ITENS "b" CODIFICADOS COMO "SIM BIZARRO"?

OU HÁ DOIS OU MAIS ITENS "b" DE **M1b** A **M10b** CODIFICADOS COMO "SIM" MAS NÃO "SIM BIZARRO"?

E PELO MENOS DOIS DOS SINTOMAS PSICÓTICOS OCORRERAM DURANTE O MESMO PERÍODO DE UM MÊS?

NÃO

Então o Critério "A" da Esquizofrenia não está atendido atualmente

SIM

Então o Critério "A" da Esquizofrenia está atendido atualmente

M11d DE **M1a** A **M6a**: UM OU MAIS ITENS "a" ESTÃO CODIFICADOS COMO "SIM BIZARRO"?

OU DOIS OU MAIS ITENS "a" DE **M1a** A **M7a** ESTÃO CODIFICADOS COMO "SIM" MAS NÃO "SIM BIZARRO"?

(VERIFIQUE SE PELO MENOS 2 ITENS OCORRERAM DURANTE O MESMO PERÍODO DE 1 MÊS.)

NÃO

Então o Critério "A" da Esquizofrenia não está atendido para toda a vida

OU **M11c** ESTÁ CODIFICADO COMO "SIM"

SIM

Então o Critério "A" da Esquizofrenia está atendido para toda a vida

M12 a Estava usando drogas ou medicamentos imediatamente antes desses sintomas começarem?

Não Sim

b Estava sofrendo de alguma enfermidade imediatamente antes desses sintomas começarem?

No SIM

c NO JULGAMENTO CLÍNICO, ESSAS SÃO PROVAVELMENTE CAUSAS DIRETAS DA PSICOSE DO PACIENTE? (CASO NECESSÁRIO, FAÇA OUTRA PERGUNTA QUE COMPORTE UMA RESPOSTA ABERTA.)

Não Sim

d FOI DESCARTADA UMA CAUSA ORGÂNICA? NÃO SIM INCERTO

SE **M12d** = NÃO: PONTUAÇÃO **M13 (a, b)** E VÁ PARA O PRÓXIMO TRANSTORNO
 SE **M12d** = SIM: CODIFICADO COMO NÃO EM **M13 (a, b)** E VÁ PARA **M14**
 SE **M12d** = INCERTO: CODIFICADO COMO INCERTO EM **M13 (a, b)** EM VÁ PARA **M14**

M13a **M12d** ESTÁ CODIFICADO COMO NÃO DEVIDO À CONDIÇÃO MÉDICA GERAL?

SE SIM, ESPECIFIQUE SE O ÚLTIMO EPISÓDIO É

ATUAL (PELO MENOS UMA PERGUNTA "b" ESTÁ CODIFICADA COMO SIM DE **M1b** A **M10b**)
 E/OU POR TODA A VIDA, A PERGUNTA ("a" OU "b") ESTÁ CODIFICADA COMO SIM DE **M1a** A **M10b**.

NÃO SIM

TRANSTORNO PSICÓTICO devido a estado clínico geral

Atual

Por toda a vida

Incerto, codificar mais tarde

M13 b **M12d** ESTÁ CODIFICADO COMO **NÃO** DEVIDO A UMA DROGA?

SE **SIM**, ESPECIFIQUE SE O ÚLTIMO EPISÓDIO É

ATUAL (PELO MENOS UMA PERGUNTA "b" ESTÁ CODIFICADA COMO **SIM** DE **M1b** A **M10b**) E/OU POR TODA A VIDA (QUALQUER PERGUNTA "a" OU "b" CODIFICADA COMO **SIM** DE **M1a** A **M10b**).

NÃO **SIM**

TRANSTORNO PSICÓTICO
Induzido por substância
Atual
Por toda a vida
Incerto, codifique mais tarde

M14 Quanto durou o último período durante o qual você teve essas crenças ou experiências? _____
SE <1 DIA, VÁ PARA A PRÓXIMA SEÇÃO.

M15 a Durante ou após um período quando teve essas crenças ou experiências, você teve dificuldade para trabalhar ou para se relacionar com outras pessoas ou em tomar conta de si próprio(a)?

NÃO **SIM**

b SE **SIM**, quanto tempo essas dificuldades duraram?
SE ≥6 MESES, VÁ PARA **M16**.

c Já foi tratado(a) com medicamentos ou esteve hospitalizado(a) devido a essas crenças ou experiências ou devido a dificuldades causadas por esses problemas?

NÃO **SIM**

d SE **SIM**, qual foi o período mais longo durante o qual você foi tratado com medicamentos ou ficou hospitalizado(a) devido a esses problemas? _____

M16 a O PACIENTE RELATOU INCAPACIDADE (**M15a** CODIFICADO COMO **SIM**) OU FOI TRATADO(A) OU HOSPITALIZADO(A) DEVIDO A PSICOSE (**M15c** = **SIM**). **NÃO** **SIM**

b JULGAMENTO DO CLÍNICO: CONSIDERANDO A SUA EXPERIÊNCIA, CLASSIFIQUE A INCAPACIDADE POR TODA A VIDA DO PACIENTE DEVIDO À PSICOSE.

ausente 1
leve 2
moderada 3
grave 4

M17 QUAL FOI A DURAÇÃO TOTAL DA PSICOSE, LEVANDO-SE EM CONTA A FASE ATIVA (**M14**), AS DIFICULDADES ASSOCIADAS (**M15b**) E O TRATAMENTO PSIQUIÁTRICO (**M15d**).

1 ≥1 dia a <1 mês
2 ≥1 mês a <6 meses
3 ≥6 meses

CRONOLOGIA

M18 a Que idade você tinha quando começou a ter essas crenças ou experiências incomuns? anos

b Desde a primeira crise, quantas vezes distintas teve episódios significativos dessas crenças ou experiências incomuns?

Anexo 3

O Laboratório de Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da UERJ, com o apoio da FAPERJ, apresenta ao público o documentário-drama "Vidas deste Mundo".

Quatro pessoas, quatro vidas, quatro experiências revelam os caminhos e descaminhos de uma jornada interior. Como habitar o próprio corpo quando aquela que deveria ser a mais íntima morada do ser se reveste de tamanha estranheza? Como decifrar o enigma do mundo e da alteridade pisando em solo tão movediço? Como tornar a habitar a própria existência depois de tão penosa travessia?

Os relatos apresentados nos ajudam a refletir sobre estas perguntas, aqui encarnadas em trajetórias singulares de vida. Esses tipos humanos nos falam de suas sensações e vivências, das inquietações que enfrentam para viver em um mundo diverso, estranho, por vezes alheio às diferentes formas de ser, um mundo real.

Coordenação Geral: Octávio Domont de Serpa Junior • **Produção Executiva:** Catarina Dahl • **Direção:** Marcia Medeiros / Daniel Haimson • **Roteiro:** Ilana Abramoff Continentino / Clarissa Alppelt / João Goulart / Lucas Calmon • **Produção:** Érica Sarmet Lúvia Cathiard • **Produção de Arte:** Bárbara Defanti / Érica Sarmet / Lucas Calmon • **Direção de fotografia:** Paulo Castignoli • **Som:** Felipe Schultz • **Produção de elenco:** Oficina Social Produções Artísticas • **Elenco:** Antônio Carlos Guerreiro - pintor / Felipe Lima - office boy / Isabela Marinho - Mariana / Neuzimar Hissa - doméstica • **Edição:** Marcia Medeiros • **Assistente de Direção:** Felipe Blihan

Agradecimentos: André do Eirado, Carlos Vinícius de A. Fernandes, Christian S. Vasconcelos, Cristiane T. de Souza, Cristiane G. Rocha, Eduardo Passos, Eliane Santos, Elizabeth Sabino, Erotides Leal, Escola de Comunicação da UFRJ, FAPERJ, IPUB/UFRJ, Irande Castro de Oliveira, Letícia M. R. de Barros, Maria Fernanda Bath, Mariana Gonçalves, Nelson Goldenstein, Nuria Malajovich, Paulo R. Aquino, Paula M. de Andrade, Oficina Social Produções Artísticas, Raquel Andrade, Rita Isadora Pessoa, Thais Blank

Realização
 

Apoio


VIDAS

deste mundo



Vidas Deste Mundo

Espelho Embaçado
Gás Carbônico
A Cor Vermelha
Radinho de Pilha

Anexo 4

INFORMAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA (USUÁRIOS)

1) Dados de Identificação

ID: _____

Nome: _____

Endereço: _____ Telefone: _____

2) Informações sócio-demográficas

Naturalidade: _____ Data de Nascimento: _____

Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Cor/etnia: Branco Pardo Preto Indígena Amarelo Outros
(especifique): _____

Sabe ler: Sim Não Sabe escrever: Sim Não Já foi à escola: Sim Não

Escolaridade: Fund. incompleto Fund. completo Médio incompleto

Médio completo Universitário incompleto Universitário completo

Estado conjugal: Solteiro Casado/União consensual Divorciado/Separado Viúvo

Religião: Católico Protestante/evangélico Afro-brasileiro Kardecista

Não tem Outros (especifique): _____

3) Informações relativas à vida laborativa e renda

Ocupação: Empregado Desempregado aposentado Trabalho Informal

Estudante.

Recebe algum tipo benefício/auxílio/pensão: Sim Não

Qual: Bolsa De volta para casa BPC (LOAS) Bolsa Família Pensão do INSS

Bolsa de desospitalização

4) Informações sobre o tratamento no CAPS

CAPS onde realiza tratamento: _____

Técnico de referência: _____

Atividades que participa e dias em que frequenta o serviço: _____

Diagnóstico:

- Segundo a equipe: _____

- Segundo o MINIPLUS: _____

Anexo 5

Folha de Rosto e Roteiro dos Grupos Focais - USUÁRIOS

Sujeitos de pesquisa: Usuários Psiquiatras

Cidade: Campinas Rio de Janeiro Salvador

CAPS: _____ Telefone (____) _____

Local do Grupo: _____ Grupo Focal n°: _____

Endereço: _____

Mediador: _____

Observador/transcritor: _____

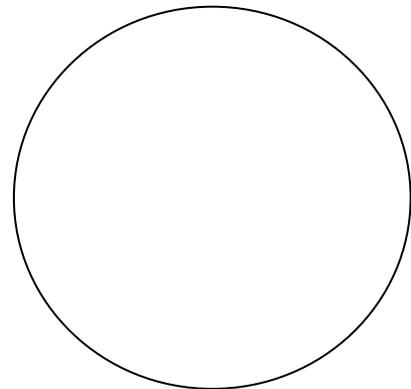
Anotador: _____

Data: ___/___/___ Horário de início: _____ Horário de término: _____

Duração: _____

N°	NOME
1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	
11	
12	

Disposição do Grupo



Roteiro para grupo focal com os USUÁRIOS dos CAPS – Tempo 1 (GFU-T1)

1) Abordagem preliminar para o mediador

Os grupos com os usuários servirão para que estes relatem a experiência sobre o processo saúde-doença. Este relato deve dizer da experiência singular e encarnada de ser portador do que o conhecimento psiquiátrico categoriza como Esquizofrenia e não apenas explicá-la segundo quaisquer modelos explicativos causais ou atribuir a ela um sentido de caráter generalizante. Os temas abordados nesse tempo do grupo focal são: **a) Antecedentes; b) Momento da crise e c) Restabelecimento (*recovery*)**. É necessário abordar as temáticas de maneira a suscitar narrativas que se presentifiquem no corpo. Vale dizer que o mediador deve se preocupar em atravessar todos os temas, respeitando os limites dos participantes ao falarem de suas experiências. Além disso, o mediador deve estar ciente de que não necessariamente as narrativas acerca dos respectivos temas seguirão uma cronologia linear, seguindo a seta temporal implícita nos três temas propostos. Por se tratarem de diferentes momentos do processo saúde-doença, mas que seguem um *continuum* no tempo, muitas vezes as narrativas podem seguir uma cronologia circular, por exemplo, pode acontecer que só a partir da narrativa sobre o tema “momento da crise” se torne possível ao participante evocar os antecedentes. O moderador deve estar atento a estas eventualidades de modo a poder guiar os participantes no percurso pelos três grupos temáticos.

Considerar a possibilidade de se rerepresentar o docu-drama “Vidas deste mundo” como disparador da discussão, senão de pelo menos evocá-lo, já que todos já o terão assistido, com este mesmo propósito.

Ao final do grupo o mediador deve informar a data, hora e como será o próximo encontro. Os eixos temáticos a serem abordados nesse tempo do grupo são:

a) Antecedentes:

Diz respeito ao momento anterior ao adoecimento ou à primeira crise. Utilizaremos o início do tratamento como marco temporal para facilitar a localização das primeiras experiências e sinais de adoecimento, como, por exemplo, a vivência de estranhamento do mundo. Caberá ao mediador do grupo o cuidado para estender a explicitação da experiência dos participantes rumo a um passado que em muito costuma anteceder o início do tratamento e mesmo o desencadeamento de uma primeira crise psicótica. Deve-se, aqui, buscar explicitar como era a vida dos participantes antes do início do tratamento através das possíveis perguntas:

(As perguntas que se seguem servem como um guia para uma sondagem abrangente da experiência dos participantes que deve ser feita pelo moderador. Não se trata de um roteiro semi-estruturado de questões que devem ser necessariamente formuladas, obedecendo uma sequência pré-determinada. As perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora cada pergunta não precise ser, como tal, formulada, as respostas devem ser, entretanto, buscadas.)

- *Você notava algo que o diferenciava do modo de ser e viver das pessoas que o cercavam?*
- *Você percebia que se passava algo de estranho com você e seu corpo?O quê?Como?*
- *Você percebia alguma coisa diferente em seu modo de ver a vida, de se relacionar com as pessoas, de pensar, de sentir?*
- *Como era a sua vida antes do início do tratamento?E depois?*

b) Momento da crise:

O momento da crise refere-se a algum episódio de ruptura/mudança no modo como a pessoa experimenta o mundo e a si mesma. O mediador do grupo deve procurar obter narrativas que abordem as circunstâncias de vida e/ou eventos concomitantes ao desencadeamento da(s) primeira(s) crise(s). Deve também observar se o termo “crise” é utilizado pelos participantes. Caso haja outros termos que expressem a mesma idéia recomenda-se que o mediador utilize as expressões empregadas pelos participantes. O mediador deve procurar saber:

(As perguntas que se seguem servem como um guia para uma sondagem abrangente da experiência dos participantes que deve ser feita pelo moderador. Não se trata de um roteiro semi-estruturado de questões que devem ser necessariamente formuladas, obedecendo uma sequência pré-determinada. As perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora cada pergunta não precise ser, como tal, formulada, as respostas devem ser, entretanto, buscadas)

- *O que é crise para você?*
- *Você já passou por alguma crise? O que estava acontecendo na sua vida nessa época?*
- *A sua maneira de ser, de sentir e de se relacionar com as pessoas se torna diferente do habitual nos períodos de crise?*
- *Como você vive a experiência da crise? Como você se percebe quando está em crise? Como percebe o mundo?*
- *Você consegue sentir sinais antes da crise se manifestar?*
- *Como é a sua vida quando está em crise? Como você lida com essa situação?*
- *Você procurou ou lhe foi oferecido algum tipo de ajuda neste momento? De que tipo? Como você recebeu esta oferta de ajuda?*
- *Você procurou ajuda de um psiquiatra? Alguém sugeriu que você o fizesse? Como recebeu esta sugestão? Que tipo de ajuda o psiquiatra ofereceu para você? Esta ajuda contribui para você compreender melhor o que estava se passando?*

c) Restabelecimento (*recovery*)

O restabelecimento refere-se ao processo do sujeito de tornar a habitar a própria existência no período posterior à crise e instalação do transtorno mental. O moderador deve, aqui, buscar a explicitação da experiência de se refazer depois do processo de desmoronamento psicótico, os recursos empregados, o que favoreceu a melhora, o que dificultou etc.:

(As perguntas que se seguem servem como um guia para uma sondagem abrangente da experiência dos participantes que deve ser feita pelo moderador. Não se trata de um roteiro semi-estruturado de questões que devem ser necessariamente formuladas, obedecendo um sequência pré-determinada. As perguntas recobrem a abrangência do campo de informações que buscamos. Sendo assim, embora cada pergunta não precise ser, como tal, formulada, as respostas devem ser, entretanto, buscadas)

- *O que mudou na sua vida após a primeira crise?*
- *O que mudou na forma como você se vê? E na sua vida familiar, profissional, escolar, afetiva e, espiritual?*
- *Algo mudou na forma como as pessoas (familiares, amigos, vizinhos etc.) se relacionam com você?*
- *Você se sentiu mais distante das pessoas? Você sentiu q as pessoas se distanciaram de você?*
- *Que tipo de atividade/situação/pessoa faz(ia) você se sentir melhor? Que tipo de atividade/situação/pessoa que faz(ia) você se sentir pior?*
- *Como seus amigos e familiares lidam com o seu problema?*
- *Como é a sua relação com os outros usuários?*
- *E com os profissionais?*

Roteiro para o grupo focal com os USUÁRIOS dos CAPS – Tempo 2 (GFU-T2)

1) Abordagem preliminar

As narrativas obtidas em cada um dos dois grupos serão trabalhadas de forma cruzada. O grupo dos usuários será exposto às narrativas coletadas no tempo 1 do grupo com os psiquiatras (GFP-T1), onde foram discutidas as temáticas **a) Diagnóstico** e **b) Tratamento**. Neste grupo, estes temas também serão discutidos e aprofundados. Ao final do grupo o mediador deve informar a data, a hora e como será o próximo encontro.

a) Diagnóstico:

Essa temática refere-se ao processo diagnóstico de esquizofrenia vivido pelo participante. Além disso, o mediador deve procurar saber em como as ferramentas da Psicopatologia Descritiva - perspectiva da 3ª pessoa (CID 10 e DSM IV) - informam e impactam a experiência de ser esquizofrênico.

- *Você foi informado sobre o seu diagnóstico?*

Se sim:

- *Como e quando foi? O que você sabe sobre ele? Foi importante para você tomar conhecimento sobre o seu diagnóstico? Por quê?*
- *Você conversa com o seu médico sobre o seu diagnóstico? O que você conversa com ele?*
- *Saber sobre o seu diagnóstico tem alguma utilidade para você? Qual?*

Se não:

- *Você já teve curiosidade em saber sobre isso? Por quê?*

Caso sim

- *Aonde e/ou com quem você buscou informações sobre isso?*
- *Essas informações facilitam/dificultam o tratamento? Ajudam/atrapalham o restabelecimento (recovery) e aumentam/diminuem o estigma?*
-

a) Tratamento em saúde mental

Refere-se ao processo de cuidado e aos recursos terapêuticos utilizados pelo participante para tratar da esquizofrenia ao longo de sua trajetória. O mediador deve procurar saber onde e como o participante foi procurar ou recebeu tratamento; quais são os recursos terapêuticos que ajudam o participante a lidar melhor com o seu problema e se existem outros recursos para além do tratamento (por exemplo: a religião, o trabalho, etc.).

- *O que é o tratamento para você?*

- *Que tipo de tratamento foi recomendado para você? Você seguiu esse tratamento? Por quê?*
- *Você sabe por que frequenta o CAPS? O Tratamento te ajuda de alguma forma? A vinda ao CAPS te ajudou a entender o seu problema de saúde? Como?*
- *Qual(is) é (são) o(s) resultado(s) do tratamento? O que mudou na sua vida após o início do tratamento? Vocês dariam alguma idéia para melhorar seu tratamento?*

c) Sobre as narrativas dos psiquiatras

- *Qual o impacto das narrativas dos psiquiatras sobre vocês? Elas lhe são úteis? Para quê*
- *O que modificou em vocês após ter contato com as narrativas dos psiquiatras?*
- *Qual o efeito do conhecimento dos psiquiatras sobre vocês? O que isso implica para o tratamento?*

Roteiro para o grupo focal com os USUÁRIOS dos CAPS – Tempo 3 (GFU-T3)

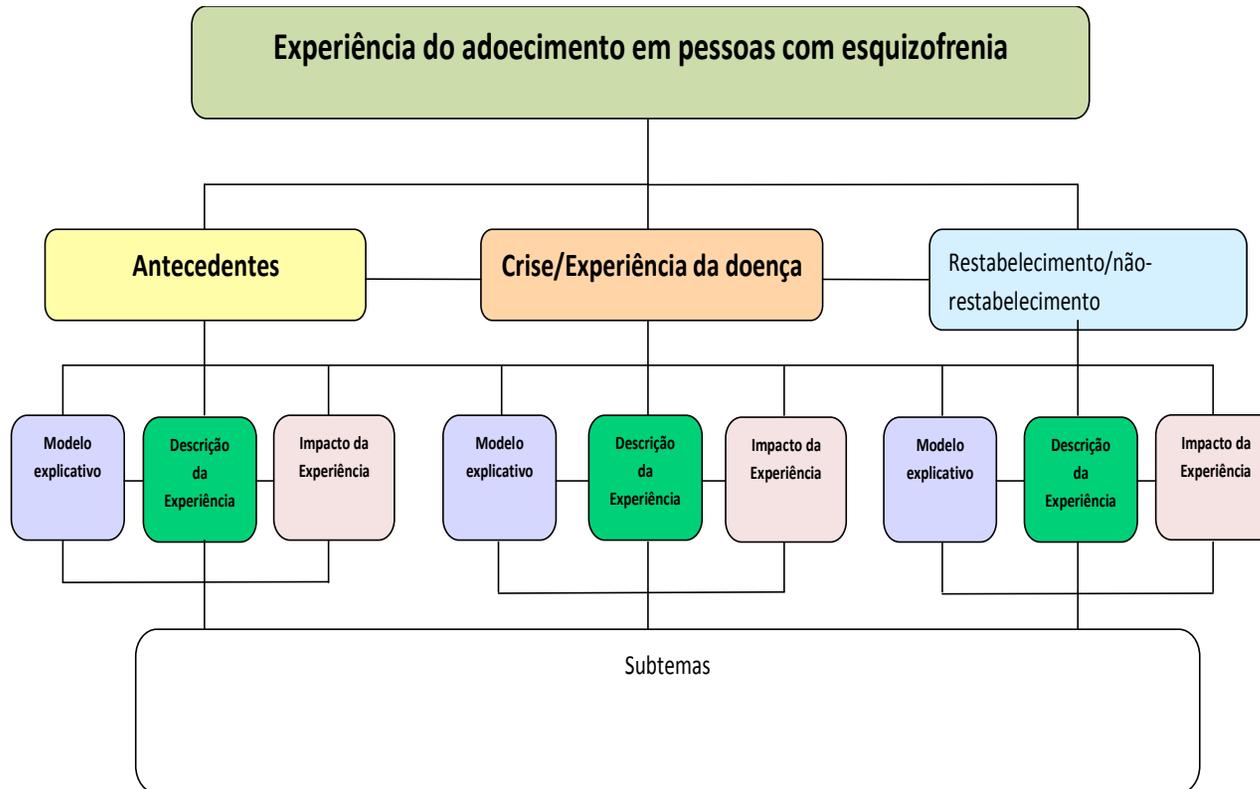
1) Abordagem preliminar

Neste tempo os participantes dos grupos de psiquiatras e usuários serão reunidos em grupos mistos para discutir as narrativas obtidas no tempo 2 em ambos os grupos (GFU-T2/T2' e GFP-T2/T2'). Que tipo de entendimento comum técnicos e usuários podem construir sobre a Esquizofrenia que seja útil para os primeiros no trabalho de elaboração dos diagnósticos e formulação do projeto terapêutico e para os segundos compreenderem as suas experiências, aderirem ao tratamento e minimizar a carga de estigma? Ao final do grupo o mediador deve informar a data, hora e como será o próximo encontro.

O roteiro para os grupos focais do terceiro tempo será construído a partir da coleta e análise dos dados dos dois primeiros tempo.

Anexo 6

Árvore de Análise Projeto Experiência



Anexo 7

Máscara de Análise Projeto Experiência

GRANDES TEMAS					
EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO EM PESSOAS COM O DIAGNÓSTICO DE ESQUIZOFRENIA					
SUB-TEMAS	ANTECEDENTES	SUB-TEMAS	CRISE/EXPERIÊNCIA DA DOENÇA	SUB-TEMAS	RESTABELECIMENTO/Ñ-RESTABELECIMENTO