



MARIANA BARBOSA PEREIRA

**INSIGHT NA PERSPECTIVA DE INDIVÍDUOS
DIAGNOSTICADOS COM ESQUIZOFRENIA EM
TRATAMENTO EM CENTROS DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL: um estudo de narrativas de
experiências de adoecimento**

**CAMPINAS
2013**



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COLETIVA

MARIANA BARBOSA PEREIRA

**INSIGHT NA PERSPECTIVA DE INDIVÍDUOS
DIAGNOSTICADOS COM ESQUIZOFRENIA EM
TRATAMENTO EM CENTROS DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL: um estudo de narrativas de
experiências de adoecimento**

Orientadora: Profa. Dra. Erotildes Maria Leal

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

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA MARIANA BARBOSA PEREIRA, E ORIENTADA PELA PROFA. DRA. EROTILDES MARIA LEAL.

Assinatura da Orientadora

**CAMPINAS
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
MARISTELLA SOARES DOS SANTOS – CRB8/8402
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP

P414i Pereira, Mariana Barbosa, 1984-
Insight na perspectiva de indivíduos diagnosticados com esquizofrenia em tratamento em Centros de Atenção Psicossocial : um estudo de narrativas de experiências de adoecimento / Mariana Barbosa Pereira. -- Campinas, SP : [s.n.], 2013.

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

1. Acontecimentos que mudam a vida. 2. Saúde mental. 3. Autoimagem. 4. Assistência centrada no paciente. 5. Narração. I. Leal, Erotildes Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Insight by the perspective of individuals diagnosed with schizophrenia in treatment in public mental health services : study about narratives of illness experiences.

Palavras-chave em inglês:

Life change events

Mental health

Self concept

Patient-centered care

Narration

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Mestra em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Erotildes Maria Leal [Orientador]

Clarissa Rosalmeida Dantas

Benilton Bezerra Júnior

Data da defesa: 22-02-2013

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO

MARIANA BARBOSA PEREIRA

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

MEMBROS:

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



2. PROF(A). DR(A). CLARISSA ROSALMEIDA DANTAS



3. PROF(A). DR(A). BENILTON BEZERRA JUNIOR



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

Data: 22 de fevereiro de 2013

*“Essas feridas da vida, Margarida
Essas feridas da vida, amarga vida”*

A Margarida Maria Pereira †

† (In memoriam)

AGRADECIMENTOS

Ao Tiago, meu amor e companheiro, por ser parte tão essencial de minha vida. Pelo respeito, sabedoria e delicadeza com que tem me acompanhado em mais esta empreitada.

Aos meus pais, Rui e Carmen, com quem aprendi que a simplicidade é a maior grandeza do ser humano. À Máira, minha irmã, com quem posso essa grandeza comprovar e compartilhar. Pelo incentivo e apoio cheios de afeto que sempre tive dessa amada família.

À Erotildes Leal, pela forma acolhedora, verdadeira e sensível com que orientou, não apenas este trabalho, mas muito do meu processo de amadurecimento pessoal e profissional.

À Rosana Onocko, pelo trabalho implicado com a Saúde Mental, Reforma Psiquiátrica, e com a produção de conhecimento que também produz encontros, revela potencialidades e luta por direitos, que me estimula, cada vez mais, a seguir nesse caminho. Em especial, pela atenção e dedicação sinceras no exame de qualificação desta dissertação.

Aos docentes do Departamento de Saúde Coletiva da Unicamp que em muito contribuíram, por meio das disciplinas que coordenaram, para um olhar ampliado da saúde, do qual esta dissertação pretende também ser produto: Gastão Wagner de Sousa Campos, Solange L'Abbate, Everardo Duarte Nunes, Marilisa Berti Barros, Nelson Filice, Sérgio Resende Carvalho.

À Clarissa Dantas, pelas contribuições para a continuidade deste trabalho na banca de qualificação, e pela forma precisa e delicada com que o fez. Por dar seguimento a essas contribuições no momento da defesa da dissertação; pelas reflexões suscitadas, de importância não apenas para meu trabalho acadêmico, mas para minha prática profissional de modo mais amplo.

A Benilton Bezerra Júnior, pela composição na banca de defesa da dissertação; por apontar a complexidade que envolve um trabalho acadêmico de fato comprometido com aquilo a que se propõe.

Aos membros do Grupo Interfaces – Saúde Mental e Saúde Coletiva. A algumas pessoas em especial: Ivana, companheira nas discussões filosóficas, acadêmicas, e de bar; Catarina, pela paciência e atenção com que me ajudou no processo da dissertação, e pelo seu trabalho na pesquisa Experiência, que muito me inspirou; Marina Martins, pela dedicação com que desempenha seu trabalho no grupo, e com que nos chama à co-responsabilização por ele; Tato, com quem tenho o prazer de compartilhar muito do trabalho na direção da Reforma Psiquiátrica, desde o Aprimoramento; Thaís, amiga, colega e comadre, cujo comprometimento político e militância no âmbito dos direitos humanos são inspiradores; Bruno, pela ética e coerência que caracterizam seu trabalho na academia e na assistência, por ser parte tão importante do meu percurso profissional.

Aos profissionais do CAPS David Capistrano, por evidenciar o valor das singularidades e da co-responsabilização na qualificação da assistência em Saúde Mental.

Aos usuários do CAPS David Capistrano, por me lembrar, a cada dia, do valor da vida e das histórias.

A reformulação e qualificação da assistência a indivíduos com transtornos mentais no Brasil, impulsionada pelo movimento da Reforma Psiquiátrica, pressupõe a centralidade e valorização das experiências singulares dessas pessoas para a compreensão do adoecimento. Partindo dessa premissa, o presente estudo procurou compreender um elemento da experiência de adoecimento da esquizofrenia – o *Insight* – a partir da perspectiva de pessoas com esse diagnóstico. A pesquisa teve como objetivo principal descrever e analisar os modos pelos quais os indivíduos narram a autopercepção acerca de sua experiência de adoecimento, e as estruturas de significado que organizam essa percepção. Utilizando referencial teórico-metodológico da fenomenologia-hermenêutica, e como conceitos-chave Experiência de adoecimento (*Illness*) e *Insight*, foram analisadas narrativas de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial da cidade de Campinas. O procedimento metodológico consistiu nas seguintes etapas: leitura livre das narrativas; identificação de *unidades de significado* relativas ao *Insight*, de acordo com a concepção teórica adotada; condensação das *unidades de significado* em expressões concretas e concisas; agrupamento das unidades para formulação de categorias temáticas de significado. Foram identificadas quatro categorias temáticas que estruturaram as narrativas de *Insight*: *Relações familiares/interpessoais*; *Espiritualidade/religiosidade/misticismo*; *Sensações*; *Efeitos/conseqüências do adoecimento e impacto do diagnóstico e tratamento*. A análise dos resultados encontrados indicou que a autopercepção, ou *Insight*, em relação à experiência de adoecimento apresentou-se, nas narrativas analisadas, a partir da construção e atribuição de significados para o adoecimento, suas manifestações, conseqüências e necessidade de restituição.

Palavras-chave: Acontecimentos que mudam a vida – Saúde Mental – Autoimagem – Assistência centrada no paciente – Narração.

ABSTRACT

The new arrangements and qualification of health care regarding individuals with mental problems in Brazil, animated by the Psychiatric Reform movement, assume that their unique experiences have a central place in the process of understanding the disorder. In this way, the present study aimed to comprehend a specific element of illness experience of schizophrenia – Insight – by the perspective of individuals who had been given this diagnosis. The main purpose of this research was to describe and analyse the ways by which self-perception about the illness is narrated, as well as the meaning structures that organizes the referred perception. Using the hermeneutical-phenomenology referential, and key concepts Illness experience and Insight, narratives of individuals with schizophrenia diagnoses that are in process of treatment in a public health service in the city of Campinas/SP were analysed. The methodological procedure was consisted by the following steps: free reading of the narratives; identification of meaning units related to Insight, according to the theoretical framework adopted; condensation of the meaning units in concrete and concise expressions; gathering of units and formulation of thematic categories of meaning. Four thematic categories that organize Insight narratives were identified: Family and Interpersonal relationships; Spirituality/religion/mysticism; Sensations; Consequences/effects of the disorder and impact of diagnoses and treatment. Analysis of the results indicated that self-perception, or Insight, regarding illness experience of schizophrenia was presented, in the narratives studied, in terms of construction and attribution of meaning for the illness, its manifestations, consequences and need for restitution.

Key-words: Life change events – Mental Health – Self concept – Patient-Centered Care - Narration.

RESUMO.....	ix
ABSTRACT	x
1. INTRODUÇÃO. <i>Os primeiros passos</i>.....	12
1.1 Apresentação. O percurso se inicia.....	13
1.2 A pesquisa matriz. O ponto de partida	15
1.3 A questão de pesquisa.....	20
1.4 Justificativa	21
1.5 Objetivos.....	23
1.5.1 Objetivo geral.....	23
1.5.2 Objetivos específicos	23
2. CAMPO TEÓRICO. <i>Marco conceitual e conceitos-chave</i>.....	25
2.1 Fenomenologia hermenêutica ou interpretativa. Marco teórico	26
2.2 Experiência do adoecimento (<i>Illness experience</i>).....	30
2.3 O conceito de <i>Insight</i> , uma revisão narrativa.....	35
2.4 <i>Insight</i> em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia	38
3. PERCURSO METODOLÓGICO	56
3.1 O referencial teórico-metodológico	57
3.2 O contexto do CAPS.....	59
3.3 Os participantes	60
3.4 Os procedimentos metodológicos de análise	61
4. CONSTRUÇÃO DE RESULTADOS.....	65
5. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO.....	78
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86
ANEXOS	93

1. INTRODUÇÃO

OS PRIMEIROS PASSOS

1.1 Apresentação. O percurso se inicia...

O percurso que me traz a este trabalho de dissertação de mestrado é, necessariamente, um processo de formação profissional, ainda em construção, como psicóloga e pesquisadora em Saúde Mental e Saúde Coletiva. Nenhum trabalho se encerra em si mesmo, desvinculado de histórias e escolhas de vida. Também este compõe uma trama de relações, eventos, encontros e afetos. É resultado de um processo de reconhecimento do potencial de transformação de histórias de extorsão do direito à vida em resgate e “co-criação” de saúde, cidadania, autonomia e protagonismo a pessoas com transtornos mentais.

Ainda sem total clareza em relação a todos os elementos que compunham minha escolha, mas com a convicção da existência e possibilidade de outras formas não hegemônicas de se pensar a humanidade e as relações entre os homens, faço a opção pela graduação em Psicologia. Durante esse processo inicial de formação, o contato com outras histórias de sofrimento e desumanização das relações, narrativas de vidas “arrancadas” de suas vidas, sustenta meu caminho em direção à área da saúde mental.

Ao fim da graduação, com o anseio em ingressar na vida profissional como psicóloga, e ainda assim, dar seguimento ao processo de formação, ingresso no Programa de Aprimoramento Profissional em Saúde Mental e Saúde Pública. Uma função do Aprimoramento foi sustentar o que havia sido minha motivação inicial para o trabalho nesse campo, qual seja, a busca por formas não autoritárias e segregadoras de olhar e cuidar do indivíduo em sofrimento psíquico. Durante o Aprimoramento, cujas atividades práticas realizei em um CAPS III, tive a oportunidade de aprofundar, então, o contato, iniciado na graduação, com a Saúde Mental, a Reforma Psiquiátrica e a Atenção Psicossocial. Posso dizer que o Aprimoramento significou, para mim, um momento de ruptura; um espaço possível para novos conhecimentos e questionamentos, especialmente em relação aos

significados que a doença e os cuidados em saúde mental podem ter para as pessoas em sofrimento.

A partir desta experiência, surgem novos anseios pessoais e profissionais: a prática profissional como psicóloga, e o ingresso na academia. Início a dupla tarefa, com o trabalho em um CAPS III, e o aprofundamento da relação com pesquisa e produção de conhecimento neste âmbito. A aspiração inicial foi de aproximar, na tentativa de articular, tanto quanto possível, as teorizações e construções de conhecimento ao trabalho, prático, que se faz (e o que pode ser feito) na assistência em saúde mental.

Assim iniciou-se meu contato com o Grupo Interfaces – Saúde Mental e Saúde Coletiva. O interesse pela linha de pesquisa que aborda o tema da Experiência do adoecimento evoca, uma vez mais, as histórias de vida, que desde o início do meu percurso estão presentes, e os modos como são narradas, escutadas, vividas. Mais além, representa uma forma de pensar, não apenas o adoecimento psíquico, mas o ser humano em sua relação com o mundo, que questiona o que está dado, o hegemônico, que muitas vezes se impõe, a qualquer custo, à singularidades, estilos de vida, etc. Ainda sem um direcionamento específico para um projeto de dissertação de mestrado, inicio participação na pesquisa que posteriormente deu origem ao atual estudo. A pesquisa matriz deste trabalho, intitulada *“Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”*, produziu propostas para novos desdobramentos e continuidade dos estudos. Dentre as questões suscitadas, o tema do *Insight* em esquizofrenia, conciliava muitas das questões que me instigavam na prática clínica no CAPS, e se revelou de grande importância para a construção e produção de conhecimento na área de Saúde Mental no contexto da rede pública de assistência.

O cerne da linha de pesquisa no qual se insere esta dissertação é conhecer, e compreender, aspectos da vida e do processo de adoecimento psíquico, de pessoas com tal condição de adoecimento, a partir das narrativas de

experiências relacionadas a esses aspectos. Dessa forma, os modos pelos quais esses indivíduos vivenciam, significam e percebem suas experiências de adoecimento, ou mal-estar, torna-se essencial para a discussão das práticas em Saúde Mental, que considerem e priorizem as singularidades e realidades de cada indivíduo.

O percurso se inicia...

1.2 A pesquisa matriz. O ponto de partida

Retomarei, a seguir, alguns pontos da pesquisa que foi matriz desta dissertação de mestrado, enfatizando a descrição do desenho metodológico e construção do material, que será, também, fonte de análise deste trabalho¹

A pesquisa *“Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário”* foi desenvolvida entre 2009 e 2011, em caráter multicêntrico, pelo Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB/UFRJ), Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (DSC/FCM/UNICAMP) e o Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA), com o patrocínio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Comprometida com a atualização e consolidação das Políticas Públicas de Saúde Mental, no contexto da Reforma Psiquiátrica brasileira, a pesquisa matriz deste estudo teve como questão norteadora a qualificação da assistência a pessoas com transtornos mentais graves.

¹ O Anexo 2 apresenta o Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp.

Seguindo a abordagem teórico-metodológica da fenomenologia hermenêutica, ou interpretativa, e adotando como conceitos-chave a Experiência de adoecimento (*Illness experience*), Psicopatologia dos transtornos do espectro esquizofrênico e Reabilitação Psicossocial, a pesquisa teve como objetivo explorar em detalhes a experiência vivida dos participantes e como atribuem sentido a esta experiência.

Buscou-se conhecer a experiência das pessoas com o diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico, em tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), a partir das narrativas relacionadas ao processo saúde-doença-cuidado. Também objetivou-se conhecer a experiência dos psiquiatras inseridos na rede pública de atenção à saúde mental, a partir das narrativas sobre o processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia, prognóstico e tratamento. O objetivo principal da pesquisa foi investigar se o conhecimento técnico dos psiquiatras é capaz de iluminar a experiência dos usuários sobre o fenômeno saúde-doença-cuidado, e se as narrativas sobre a experiência de adoecimento dos usuários pode iluminar o conhecimento técnico do psiquiatra. No que se refere aos aspectos metodológicos, esta breve descrição ater-se-á à construção do material dos usuários, que constitui o conteúdo utilizado no presente trabalho como dados para análise.

Realizada nas cidades do Rio de Janeiro/RJ, Salvador/BA e Campinas/SP, a pesquisa teve como campo um CAPS de cada uma das cidades; como participantes, usuários dos três serviços. O trabalho de campo teve início com o que os pesquisadores chamaram de atividades preparatórias: contato com os gestores e trabalhadores das unidades (a partir do qual foram selecionados os serviços que apresentaram interesse em participar do estudo), abertura de protocolo junto aos Comitês de Ética e Pesquisa, seleção dos serviços (a partir de contatos mais frequentes e presenciais nas reuniões de equipe e no cotidiano dos serviços), e escolha do instrumento diagnóstico, construção dos roteiros dos grupos focais e treinamento da equipe para a obtenção dos dados.

Para o recrutamento dos sujeitos de pesquisa, a equipe de pesquisadores optou por um critério misto, que articulasse, por um lado, a formulação diagnóstica das equipes dos serviços de saúde mental (no geral de acordo com os critérios da Classificação Internacional das Doenças - CID 10) e de um instrumento diagnóstico (MINIPLUS), e por outro, a experiência atribuída pelos próprios participantes. Dessa forma, o primeiro critério foi a auto-atribuição da experiência, a partir de um vídeo; o segundo baseou-se no diagnóstico de transtorno do espectro esquizofrênico, segundo as equipes dos CAPS, e o terceiro foi a aplicação de um instrumento diagnóstico (MINIPLUS) para identificação de tais tipos de transtorno, aplicado pela equipe da pesquisa. Outros critérios considerados foram estar em tratamento no CAPS e aceitar participar do estudo.

O processo de auto-atribuição da experiência foi mediado pela apresentação de um vídeo aos usuários dos serviços, seguida por um grupo de discussão, durante o qual os participantes tinham a oportunidade de manifestar algum tipo de identificação empática com os relatos dos personagens do vídeo, produzido pela equipe de pesquisa em parceria com alunos da Escola de Comunicação da UFRJ. 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. Os auto-relatos do vídeo apresentavam experiências subjetivas anômalas comuns à condição da esquizofrenia, 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 outros⁽¹⁻²⁾.

Dado início ao trabalho de campo, após as referidas atividades preparatórias, foram realizados os grupos focais. Considerando a dificuldade de reconhecimento e compreensão do vivido subjetivo, a equipe de pesquisa elegeu os marcos temporais – antecedentes; momento da crise; momento após a instalação da doença/restabelecimento (*recovery*)/não-restabelecimento – como dimensões inerentes ao processo/experiência de adoecimento mais amplo. Estes

temas funcionaram como o foco de cada grupo. Configuraram-se mais como molduras temáticas a partir das quais os participantes narraram as suas histórias. Elaborou-se um roteiro de perguntas para os grupos, de acordo com as temáticas propostas. As perguntas configuraram-se apenas como guias, e não havia a exigência de que fossem seguidas à risca. Os grupos focais ocorreram em três tempos (T1, T2 e T3). O presente estudo utilizará como material para análise as narrativas produzidas nos grupos com usuários no tempo 1 (T1). Esta escolha deve-se pela avaliação do restrito tempo hábil para a análise do material de todos os grupos, e em decorrência do conteúdo produzido nos grupos dos tempos 2 e 3, que continham narrativas dos usuários e dos psiquiatras participantes da pesquisa, o que implicaria a análise das especificidades dessas interações. No T1, foi proposta a discussão dos aspectos da experiência de adoecimento pré-estabelecidos (antecedentes, momento da crise, restabelecimento/não-restabelecimento), conforme apresentado pela equipe de pesquisa:

O grupo com usuários servirá para que estes relatem as suas experiências no processo de adoecimento (pré-diagnóstico; momento em que se deu conta que era portador de um transtorno mental; diagnóstico; períodos de crise; processo de tratamento; vida após o início do transtorno mental; como o sujeito, seus familiares, amigos, a sociedade lidam com o seu problema). Este relato deve dizer da experiência de ser esquizofrênico e não apenas explicá-la ou atribuir a ela um sentido; precisa presentificar o corpo⁽¹⁾. (Serpa Jr *et al.*, 2011, p.36)

É importante ressaltar que, no processo de preparação para entrada no campo, a equipe de pesquisa reviu e reformulou o desenho original do estudo em relação aos grupos focais, que propunha a realização, em cada campo, de apenas um grupo a cada tempo. A reavaliação se deu em virtude da dinâmica complexa e ampla da temática da experiência de adoecimento, o que tornaria inviável sua abordagem em apenas um grupo, considerando os objetivos da pesquisa. A possibilidade de a participação nos grupos produzir algum mal-estar nos usuários,

ao retomar experiências de sofrimento, foi igualmente considerada para a proposta de redefinição do número de grupos focais.

Foi também utilizada, como ferramenta metodológica, a observação participante, no período anterior ao início dos grupos. A equipe de pesquisa fez contatos frequentes com os serviços, indo às reuniões de equipe, e trabalhando no processo de recrutamento. Em alguns momentos e localidades, os pesquisadores estiveram mais presentes no cotidiano dos serviços, para reconhecimento do seu contexto, maior convívio com a equipe e os usuários, e conseqüente constituição de um vínculo que garantisse ambiente de confiança para produção dos relatos.

A realização das entrevistas semi-estruturadas, com fins diagnósticos, aconteceu no período de recrutamento, através da aplicação de um instrumento diagnóstico (MINIPLUS). O propósito era confirmar ou não o diagnóstico de transtorno do espectro da esquizofrenia atribuído pela equipe.

A obtenção e análise do material foram informados pelo método fenomenológico, enfatizando a experiência corporificada e contextualizada dos sujeitos.

O Anexo 1 apresenta o roteiro utilizado para os grupos focais com usuários do T1. A abordagem das formas de adoecimento vividas, significadas e manifestas, através da dinâmica dos grupos e do roteiro proposto, permitiu o aparecimento de narrativas que foram identificadas como narrativas de *Insight*. Este tema apareceu como uma das categorias emergentes das narrativas de experiência de adoecimento na pesquisa matriz.

1.3 A questão de pesquisa

Traçados os primeiros passos em direção à concretização de um projeto de pesquisa, iniciei as primeiras leituras e reflexões acerca do meu tema de pesquisa, *Insight* em pessoas com esquizofrenia.

Minayo⁽³⁾ evidencia a relevância da “vinculação entre pensamento e ação” (p.173) para a construção de um projeto e elaboração de uma pesquisa. Trata-se de reconhecer e delimitar as razões, objetivos e interesses que se depreendem de necessidades e demandas no contexto do real, socialmente condicionadas. Da mesma forma, expõe a autora, o objeto de pesquisa, que se coloca na forma de uma pergunta, é definido, e redefinido, ao longo do estudo, em um processo de constante construção. Como apontam Collet e Rozendo⁽⁴⁾, as possíveis respostas a problemas científicos dependem não apenas de quais perguntas são feitas, mas da sucessão dos porquês.

Fazia-se necessário, então, a formulação de uma questão de pesquisa, que abarcasse e sistematizasse as intencionalidades que as primeiras reflexões constantemente produziam, coerente com o comprometimento clínico e político que conduzem o estudo. Dessa forma, a partir das diretrizes da Reforma Psiquiátrica, que prevê a qualificação da atenção às pessoas com transtornos mentais, e em consonância com o marco teórico da Fenomenologia hermenêutica, ou Interpretativa, priorizando a abordagem do adoecimento pela perspectiva de quem o vivencia, foram formuladas as seguintes questões para direcionar a construção do estudo.

Como as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, em tratamento em Centros de Atenção Psicossocial, vivenciam os fenômenos psicopatológicos que constituem esse diagnóstico? Como se apresentam as narrativas de autopercepção desses fenômenos psicopatológicos propriamente ditos? Como tais narrativas de autopercepção se organizam?

1.4 Justificativa

Em que pese os desafios ainda a superar, a Saúde Coletiva, como modelo teórico proposto para balizar políticas públicas e ações clínicas em saúde pública no Brasil, consolidou princípios e premissas, coerentes com as reais necessidades sociais. Em linhas gerais, o investimento deve ser na ampliação, reformulação e aprimoramento de arranjos e recursos, de modo a garantir condições de saúde consonantes com as demandas da população⁽⁵⁾.

O processo saúde-doença é entendido em termos de co-produção⁽⁶⁾; o sujeito não apenas é influenciado por fatores estruturantes de seu contexto (aspectos sociais, biológicos, psíquicos), mas interage com ele e o modifica. O indivíduo não é totalmente “produto”, nem totalmente “produtor”; constitui-se no entrelaçamento entre esses vetores, em relações de co-construção. Assim, também, entende-se que o processo de cuidado em saúde deve se colocar em uma perspectiva dialógica, que possa transitar entre o conhecimento técnico profissional e o que pode-se chamar de conhecimento empírico do sujeito, possibilitando uma relação de co-construção de saúde e melhor qualidade de vida.

Mais especificamente no âmbito da saúde mental, a construção de relações de cuidado que considere e valorize as singularidades dos pacientes não é um processo dado, nem tampouco linear. Por muito tempo considerada como “desordem da razão”, com conseqüente “incapacidade de juízo”, a insanidade tinha de ser disciplinada; o isolamento e a institucionalização justificam-se, assim, como única forma pela qual a “subjetividade alienada”, desregrada, poderia ser tratada, por meio de uma “ortopedia da alma”⁽⁷⁾.

Com as mudanças no paradigma científico moderno, que se propunha a revelar a verdadeira natureza das coisas, o “sujeito do conhecimento” deixa de ser absoluto. Fragmentação e o isolamento dão lugar a relação e interação; as concepções de sujeito e subjetividade passam, então, a colocar-se em termos de construções coletivas. Assim, com o processo de transformação social da loucura,

e desconstrução do lugar da diferença como um lugar inferior, o cuidado em saúde mental passa por importantes inflexões, com a noção de protagonismo dos sujeitos como central⁽⁷⁾.

No Brasil, a reformulação da assistência em saúde mental, a partir do processo desencadeado com a Reforma Psiquiátrica⁽⁸⁻¹⁰⁾, propõe o desafio de cuidar da crise na sociedade; possibilitar a manutenção e re-construção de laços afetivos e projetos de vida dos sujeitos em questão. Essa reformulação do cuidado pressupõe, ao definir a subjetividade sem o recurso exclusivo ao corpo biológico, ou à interioridade psicológica, mas como “expressão da relação humano-social”, que os valores e escolhas não sejam rígidos e inflexíveis, de modo a não exigir uma adequação incondicional ao tratamento⁽¹¹⁾.

Dentre os novos serviços de atenção à saúde mental na rede pública de assistência, os CAPS têm papel fundamental na articulação de cuidados substitutivos ao hospital psiquiátrico, de forma humanizada e continente.

Entende-se o cuidado em Saúde Mental como parte integrante de uma rede ampliada de assistência em saúde, convergente com princípios e diretrizes caros à prática da Saúde Coletiva, como transversalidade, grupalidade, trabalho como espaço coletivo de ação, acolhimento humanizado, escuta qualificada, responsabilização pelas necessidades de saúde do usuário. De modo geral, trata-se de fortalecer parcerias e ampliar discussões sobre redes de atenção e cuidados em saúde mais articuladas⁽¹²⁾.

A continuidade do processo de transformação das práticas e serviços de saúde mental em uma assistência “usuário-centrada”, é possível, apenas, a partir do diálogo entre o conhecimento médico, ou do profissional de saúde, e o conhecimento do usuário, da experiência vivida do processo saúde-doença.

Essa orientação dialógica do cuidado, por sua vez, implica, necessariamente, acessar, na tentativa de compreender, a experiência de adoecimento do indivíduo usuário. Especificamente nos casos de pessoas

diagnosticadas com esquizofrenia, pensar o *Insight* como ausente *a priori* pode revelar uma concepção reducionista dos transtornos mentais, desconsiderando a perspectiva que pressupõe as singularidades dos usuários como aspectos centrais para a construção de seus projetos terapêuticos, e de vida.

Nesse contexto, acredita-se que este estudo, objetivando compreender um elemento do adoecimento (*Insight*), a partir da posição de quem o experiencia, pode contribuir para a discussão e aprimoramento de práticas em saúde mental mais condizentes com o novo modelo assistencial, que prima pela centralidade do usuário em seu processo de tratamento.

1.5 Objetivos

1.5.1 Objetivo geral

Analisar as narrativas de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS da cidade de Campinas, acerca de suas experiências de adoecimento, buscando descrever os modos como esses indivíduos narram a sua autopercepção dos fenômenos psicopatológicos que caracterizam tal diagnóstico, bem como as consequências destes em suas vidas.

1.5.2 Objetivos específicos

- Identificar, nas narrativas de experiência de adoecimento de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS da cidade de Campinas, categorias de significado, ou temáticas, relativas ao *Insight*, de acordo com a concepção do fenômeno adotada;

- Analisar, nas narrativas de experiência de adoecimento de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS da cidade de Campinas, a partir das categorias temáticas de significado, que elementos organizam a autopercepção do adoecimento.

2. CAMPO TEÓRICO

MARCO CONCEITUAL E CONCEITOS-CHAVE

2.1 Fenomenologia hermenêutica ou interpretativa. Marco teórico

*“O ser é existencial, e primordialmente, afetividade, comunicação e compreensão”
(Garnica, 1997, p.109).*

É sobre esta noção do homem e sua interação com, e no mundo que a Fenomenologia hermenêutica se apresenta como correlate teórico-conceitual. O homem percebe-se, se dá conta de sua existência, na relação com os outros e com o mundo. Transforma seu conhecimento tácito em conhecimento narrativo, por meio da criação de enredos próprios e singulares; comunica suas experiências, e compreende o mundo, não a partir da apreensão objetiva, mas por meio do que Garnica⁽¹³⁾ chamou de “um ato de descortiná-lo”, apontando para o aspecto intencional do processo. A esfera da subjetividade, assim, perpassa a relação do ser humano no mundo; para a Fenomenologia, o homem é um ser social, e essa relação é constitutiva do próprio ser. Esta dinâmica da existência humana em seu contexto, o *ser-no-mundo*, é permeada pela intencionalidade, que Husserl destacou como a definição da própria relação entre o indivíduo e o objeto da consciência⁽¹⁴⁾. A consciência direciona-se para o fenômeno objeto de seu conhecimento, ou compreensão, colocando-o em questão⁽¹³⁾.

O processo de compreensão do mundo, para a Fenomenologia hermenêutica, possui não apenas caráter de relevância, mas também definidor; de tal modo, que não se configura simplesmente como um método para a compreensão dos fenômenos, senão “a base sobre a qual se fundamenta toda compreensão”⁽¹⁵⁾. A compreensão e, assim, o ato de compreender, estabelecem as formas pelas quais o homem se relaciona e interage com o mundo; seu modo de nele existir.

A partir do recorte conceitual da Fenomenologia adotado, qual seja, de uma preocupação em acessar e compreender o homem em sua relação com/no mundo, direciona-se o interesse específico deste estudo. A relação entre Fenomenologia e psicose é historicamente delimitada, e abordagens fenomenológicas no campo psiquiátrico e da saúde mental são amplamente utilizadas e discutidas.

Tatossian⁽¹⁶⁾ apresenta essa relação de forma radical, apontando as psicoses como objeto, por excelência, da Fenomenologia. A proposta de compreensão dos fenômenos, já em Husserl, distancia-se das ciências naturais e mesmo da psicologia, na busca da sua própria essência; tal processo implica ampliar o olhar para o conhecimento e para a compreensão. Nesse sentido, a psicose representaria um grande desafio para a Fenomenologia, como fenômeno cuja complexidade para compreensão não se esgota em um único direcionamento teórico. Na esquizofrenia, as manifestações de alterações no contato com a realidade, com o corpo e com o outro tornam visíveis o que o autor chamou de “condições de possibilidade” da experiência humana não manifestas diretamente em contextos mais comumente compartilhados.

No campo da psicopatologia, a mudança de perspectiva para compreensão dos fenômenos, proposta pela Fenomenologia, tem como pano de fundo um processo de questionamento de métodos de intervenção excessivamente objetivos e prescritivos associados a uma abordagem puramente biomédica dos transtornos mentais. A Psicopatologia descritiva, referida também como “sintomatológica criteriológica”⁽¹⁷⁾, fiel aos princípios herdados das ciências positivistas, estabelece a intervenção profissional em torno da necessidade de um observador ideal, cuja tarefa é a de examinar e descrever objetivamente sinais e sintomas, operando com técnicas que permitam a confiabilidade da avaliação e posterior conduta. Ao conferir máxima importância aos critérios de classificação e condução das doenças, a Psicopatologia descritiva revela uma caracterização nosológica do tratamento psiquiátrico, no sentido da centralidade que adquire a doença mental em sujeitos a-históricos, sem traços de singularidades ou

subjetividade para além de teorias psicológicas acerca da dinâmica psicótica. A discussão acerca das formas de abordagem dos transtornos mentais, a partir da contestação de muitas das premissas da Psicopatologia descritiva, traz a questão do acesso, contato e esforço de compreensão das singularidades de pessoas adoecidas psiquicamente para primeiro plano.

Assim, abordagens que se utilizam de elementos da tradição fenomenológica como instrumentos teórico-metodológicos para acesso ao conhecimento em ciências sociais em saúde, psicopatologia e saúde mental, referem-se não mais aos sintomas como critérios classificatórios para observação e avaliação diagnóstica, mas ao fenômeno saúde-doença. O fenômeno, refutando a possível definição de um conjunto de sintomas, concebe-se enquanto forma de experiência do indivíduo, que, como tal, envolve a relação consigo mesmo, com o outro e com o mundo. Fenômeno em termos de subjetividade, portanto. Subjetividade, por sua vez, encarnada (*embodied*)^(15, 17). O corpo representa, concretamente, a inserção do homem no mundo. Assim, a dimensão da subjetividade traz em sua definição o fato de emergir a partir da interação do sujeito com e no mundo⁽¹⁷⁾. Nesse sentido, entende-se a complexidade do objeto da psiquiatria, como apontado por Serpa⁽¹⁸⁾, "... que se estende da materialidade do corpo até o vivido subjetivo, passando necessariamente pelo universo relacional" (p.4677).

Apropriação de sensações e percepções, construção de tramas interpessoais, social e historicamente localizadas, articulação e comunicação das histórias de vida assim produzidas são elementos intrínsecos à heterogeneidade da experiência humana, do *ser-no-mundo*. Esta marca de complexidade e dinamicidade da experiência introduz uma discussão acerca de suas dimensões, concebidas a partir da tradição fenomenológica e sua implicação para o campo da Psicopatologia e Saúde Mental. As *perspectivas da primeira, da segunda e da terceira pessoa* são elementos conceituais que nos permitem distinguir e relacionar as esferas da experiência, a partir do que é possível adentrar e

compreender o âmbito da narrativa, central para a abordagem realizada neste trabalho.

A *perspectiva da terceira pessoa* toma o objeto de conhecimento em sua natureza puramente objetiva, fragmentada e atemporal. O objeto é, assim, extraído do contexto em que está inserido e examinado factualmente. A experiência, tal como concebida pelo marco conceitual em questão, é inexistente, já que subjetividade e intersubjetividade não são consideradas⁽¹⁾. A perspectiva da terceira pessoa é atribuída à abordagem utilizada pela Psicopatologia descritiva e, em um sentido geral, pelas ciências positivistas, que remetem a um observador externo e neutro a função de análise do objeto. Esta forma de interpelação e análise, que a aproxima da metáfora de uma imagem fotográfica (pontual, recortada, reduzida a um único ângulo de apreensão), desfavorece uma visão processual e dinâmica do fenômeno.

Na *perspectiva da primeira pessoa*, a experiência singular define-se pela subjetividade pura, essencialmente perceptiva. Os fenômenos são apreendidos de forma imediata pelo corpo vivido (*Leib*), por meio de uma consciência que é pré-reflexiva. Nesse sentido, trata-se estritamente de uma perspectiva da primeira pessoa⁽¹⁸⁾, que situa a experiência de forma totalizada na esfera corporal, subjetiva. Nesta perspectiva, a vivência dos fenômenos prescinde da incorporação das dimensões objetividade e intersubjetividade, de modo que, a rigor, não se define como experiência.

Por último, a *perspectiva da segunda pessoa* revela um movimento em que a autoconsciência imediata se integra ao universo relacional, inserindo a consciência pré-reflexiva, intuitiva ou “ante-predicativa”⁽¹¹⁾ no fluxo cognitivo e intelectual. Não reduzida à subjetividade pura, tampouco a estruturas e mecanismos cerebrais, a experiência é, aqui, de fato contemplada em sua complexidade e dinamicidade. Os fenômenos não apenas são concretamente observados ou singularmente apreendidos pela consciência, mas, estando o indivíduo inserido, histórica, cultural e simbolicamente em dada conjuntura social,

ele reconhece sua realidade à medida que interage com ela. Compõe-se uma tessitura intersubjetiva, em que são produzidos sentidos e significados para os eventos vividos que, dessa forma, são compartilhados e legitimados social e culturalmente. A experiência humana é essencialmente intersubjetiva, o que permite dizer que seu caráter definidor é a centralidade da relação do indivíduo com e no mundo (*ser-no-mundo*).

A perspectiva da segunda pessoa permite a identificação de um processo dialógico de significação do vivido, possibilitado pela inserção do indivíduo em determinada cultura e comunidade linguística. Mais do que representar, por meio da linguagem, sinais compartilhados e utilizados por membros de um grupo para expressar idéias, a pertença do homem a um contexto “linguístico-cultural” permite a apreciação, atribuição de valor e reconhecimento dos eventos como legitimados socialmente.

O processo de produção e compartilhamento de sentidos daquilo que é vivenciado compõe uma narrativa singular que, passando pelas dimensões constituintes das três perspectivas (primeira, segunda e terceira pessoas), conforma o processo de construção da identidade pessoal.

2.2 Experiência do adoecimento (*Illness experience*)

O conceito de experiência tem lugar de destaque para a abordagem fenomenológica, dada a centralidade da relação humano-social para tal perspectiva. Nesta tradição, o conceito de experiência remete à toda forma pela qual o homem vivencia sua existência, entrelaçando a inserção em um contexto social e histórico existente *a priori*, a criação de redes de relações, e a produção e atribuição de significados a essas experiências. Refere-se a complexo processo de construção e compartilhamento de narrativas, que são singulares, mas constituídas socialmente, e refletem um movimento constante de compreensão dessas experiências. Lembrando Alves⁽¹⁵⁾, na medida em que o movimento da

compreensão é expressão dos modos de existência, compreender é experienciar algo.

Os primeiros estudos sócio-antropológicos que abordavam a Experiência da doença tiveram como principal foco de análise as doenças crônicas⁽¹⁵⁾. De um modo geral, as pesquisas que utilizam o conceito de Experiência da doença preocupam-se em analisar e interpretar os modos pelos quais os indivíduos, acometidos por algum tipo de adoecimento ou sofrimento, vivenciam esta forma particular de experiência, e como atribuem seus sentidos, significados e estratégias de lida.

Coerente com a abordagem fenomenológica, o conceito aqui utilizado de experiência alude ao social como toda forma de vivência dos indivíduos em contextos situados histórica e culturalmente; o social caracteriza-se como dimensão intrínseca à constituição do ser. Tomadas a partir desta concepção primeira de experiência, as experiências de adoecimento, ou mal-estar, não refletem alterações em processos puramente cognitivos, cerebrais ou mesmo subjetivos.

A partir da problematização do conceito de doença restrito ao modelo médico tradicional, que termina por produzir intervenções pautadas nas alterações fisiológicas e diretamente observáveis, muitos autores das áreas das ciências sociais em saúde, medicina antropológica e social, antropologia da saúde, se esforçam por trabalhar com formulações teóricas acerca do processo de adoecimento que levem em consideração seu caráter multifacetado e complexo. Sem a pretensão de considerar as abordagens que têm como base a tradição fenomenológica como únicas ferramentas possíveis para análise, ela traz importantes contribuições para a discussão em questão. Destaco, neste contexto, a valorização e compromisso com o ato do conhecimento e da compreensão enquanto processo, que não conclui com definições fechadas e inquestionáveis, mas com resultados construídos, sempre passíveis de desconstruções e reconstruções.

As discussões em torno do conceito de doença passam, nesse contexto, também pelas formas pelas quais diferentes tipos de adoecimentos são percebidos, vividos, concebidos, definidos, construídos e manifestos somática, individual e socialmente. Grande parte dessas discussões utilizam, como conceitos-chave, a tríade *disease*, *illness* e *sickness*², que fazem referência à doença ou adoecimento em termos processuais e dinâmicos. A partir da década de 1970, quando os três termos passam a designar diferentes fenômenos, a Experiência do adoecimento (*Illness experience*) ganha destaque como categoria específica⁽²⁾.

O termo *disease* relaciona-se às alterações ou disfunções biológicas, fisiopatológicas e psicofisiológicas causadas por determinadas doenças; alude ao modelo médico tradicional e aos elementos comuns, invariáveis de cada doença. Trata-se de um fenômeno orgânico, desvinculado de experiências subjetivas e padrões ou convenções sociais, e passível de mensuração objetiva⁽¹⁹⁾. Corresponderia à *perspectiva da terceira pessoa*, que pressupõe a atitude neutra de um observador externo, para quem a doença é o objeto de exame, conhecimento e intervenção⁽²⁾. O conceito *disease* remete, também, ao que Davidson e Strauss (1995) chamaram de “modelo da enfermidade” (*“disorder model”*). No contexto dos modelos tradicionais de abordagem, direciona explicações e dinâmica do adoecimento às concepções organicistas. Os autores apontam implicações desse tipo de modelo para transtornos mentais como a esquizofrenia. Tratada como uma doença puramente orgânica, alguns aspectos como contexto social, família, relação com o tratamento, esperança e outros sentimentos, são concebidos de forma periférica, sem relações diretas com o desencadeamento do adoecimento e processos de cuidado⁽²⁰⁾.

Sickness revela a dimensão social do processo de adoecimento; as representações e significados que uma sociedade ou comunidade constrói acerca de dada doença ou tipo de sofrimento. Para alguns autores, *sickness* pode ser

² Os três termos são traduzidos para o português, de forma indistinta, como “doença”, motivo pelo qual são mantidos no original em inglês, mesmo na maioria dos textos sobre o tema. A exceção tem sido a tradução de *Illness*, para o português, como Experiência de adoecimento.

compreendida a partir das expectativas e padrões culturais, associando como característica de adoecimento a incapacidade em corresponder a tais expectativas; relacionada, portanto, ao grau de participação no sistema social⁽¹⁹⁾.. Alves⁽¹⁵⁾ aponta *sickness* como definição primeira de doença, e designaria o *mundo da doença*; ou seja, um conjunto de elementos, significados, intervenções e instituições, construídos e compartilhados social e culturalmente, acerca das doenças ou “mal-estar”. Young⁽²¹⁾ traz uma importante discussão para o tema. Para o autor, a tendência à incorporação maquinal de elementos da cultura ocidental à produção de conhecimento e atenção em saúde, favorece a destituição de determinantes históricos, políticos e econômicos do fenômeno saúde-doença³, processo que ele descreveu como “dessocialização” da doença.

Illness reflete a dimensão subjetiva/intersubjetiva do processo de adoecimento. Engloba a perspectiva de quem vivencia o adoecimento, e os modos pelos quais o indivíduo e sua rede social articulam, produzem e compartilham significados para a doença. A dimensão subjetiva contemplada na categoria *Illness* não faz referência a uma esfera puramente psicológica mas, em consonância com o marco teórico adotado, a subjetividade constrói-se na inserção e vivência do indivíduo em seu mundo. Assim,

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⁽²⁾ (Leal *et al.*, 2012)

Arthur Kleinman trouxe importantes contribuições às discussões das formas de abordagem do adoecimento a partir da perspectiva de quem adoece. Kleinman introduziu o conceito de Modelos Explicativos (ME) para designar o sistema de crenças, informações, expectativas dos indivíduos em relação às

³ Young (1982) destaca a implicação da importação irrefletida de termos da cultura da classe média ocidental, tais como “eventos estressantes”, “mecanismos de lida”, “estilo de vida”, “status sócio-econômico”, para as pesquisas em ciências sociais e ciências sociais em saúde. Essa apropriação imponderada de elementos de uma cultura dominante terminaria por autorizar o pesquisador (e o profissional de saúde) a adotá-los como (único) aparato conceitual.

causas, sintomatologia, curso, formas de tratamento e possíveis efeitos e consequências do seu adoecimento baseados em um marco de conhecimento cultural, assim como na experiência pessoal. No entanto, argumenta-se que a perspectiva dos MEs impõe um nível de coerência e racionalidade maior do que o que de fato existe nas narrativas acerca do processo saúde-doença. Indivíduos não apresentam, necessariamente, explicações imediatas e bem fundamentadas para seus sintomas ou problemas, mas podem apresentar-se de forma fragmentada e contraditória^(2, 22). Young⁽²¹⁾, argumentando sobre a complexidade e o caráter muitas vezes incompleto das narrativas de adoecimento de pacientes, defende a existência de diferentes formas de apresentação de um conhecimento acerca do próprio adoecimento que coexistem e podem conflitar: modelos explicativos, casos ou situações do contexto sócio-cultural utilizados como protótipos e complexos em cadeia (*chain complexes*) (sequência de eventos ligados não necessariamente de forma linear e por relações de causa e efeito). Outrossim, as redes semânticas que conferem significados à experiência são complexas, e incluem imagens, práticas e outros elementos compartilhados culturalmente, que embasam o conhecimento coletivo. Esse conhecimento, por sua vez, é utilizado para construir histórias ou narrativas sobre os significados das experiências⁽²²⁾.

A dimensão *Illness/Experiência* do adoecimento, ao enfatizar a relevância do elemento subjetividade para a abordagem e compreensão do processo saúde-doença-cuidado, traz a discussão, central para este trabalho, acerca das formas de atenção a pacientes com transtornos mentais graves nos serviços públicos de saúde. Wagner⁽²³⁾ problematizam a insuficiência dos sistemas de saúde de alguns países, no que se refere à escuta, acolhimento e valorização de questões existenciais que, muitas das vezes, não apresentam relação direta com sintomas da doença. A implicação com o acesso à dimensão subjetiva/intersubjetiva do processo de adoecimento de pessoas com esquizofrenia, a partir de seus relatos de experiências de vida e de adoecimento, permite, acredita-se, um conhecimento

de fato coerente com os reais problemas, questionamentos, angústias e demandas desses indivíduos.

Nessa perspectiva, e retomando a discussão dos modelos ou formas de acesso e construção de conhecimento sobre o processo de adoecimento e adoecer, Davidson e Strauss⁽²⁰⁾ argumentam que modelos tradicionais colocam ênfase na patologia, em detrimento da relação do indivíduo com o adoecimento e com a saúde. Esse tipo de modelo, construindo-se a partir da doença, pressupõe, necessariamente, um desvio do curso normal da vida em casos de adoecimento, e infere uma concepção dada, única e comum de saúde. Conceber a doença automaticamente como desvio da normalidade, impõe ao indivíduo uma posição passiva; se a doença é algo de “errado” que lhe ocorre, a intervenção direciona-se a retirar o que está causando tal falha. Normalidade e saúde devem ser compreendidos como fenômenos complexos e diversos, assim como as vivências dos processos de adoecimento⁽²⁰⁾.

2.3 O conceito de *Insight*, uma revisão narrativa

A escolha pela revisão narrativa

Apresenta-se aqui uma revisão narrativa do conceito de *Insight* em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, com um panorama geral da literatura acerca do tema e ênfase na perspectiva de abordagem do fenômeno adotada. A escolha por este tipo de revisão da literatura, narrativa, se deu em consonância com os objetivos do estudo e com a perspectiva de análise do tema em questão. A revisão narrativa guarda importantes diferenças em relação ao modelo de revisão sistemática que está vinculado ao conceito de Medicina Baseada em Evidência (MBE), muito difundido em pesquisas na área da saúde que articulam as produções científicas/acadêmicas à prática clínica. A MBE busca a construção de conhecimentos a partir de conteúdos objetivos, para a qual seriam necessários métodos específicos, que inviabilizem, tanto quanto possível, a ocorrência de

vieses⁽²⁴⁾. Busca-se evitar o risco de a investigação incorrer em percepções subjetivas. O distanciamento de tais percepções na análise é tomado como requisito primordial para o desenvolvimento do conhecimento. Neste contexto, têm sido priorizadas as revisões que visam responder a perguntas específicas, utilizando técnicas explícitas e sistemáticas, e cuja avaliação é criteriosa e reprodutível⁽²⁵⁾

Na perspectiva teórica da Fenomenologia hermenêutica ou interpretativa, a compreensão de dado fenômeno não está dissociada da inserção do homem na realidade que se pretende conhecer. A consciência, voltada para o fenômeno, possui uma intencionalidade, da qual emerge a realidade⁽¹³⁾. Há, portanto, uma intencionalidade na busca pelo conhecimento, o que torna impossível a neutralidade do pesquisador em relação a seu objeto de estudo, como pretendem as ciências positivistas. Acredita-se, assim, que o conhecimento, ou compreensão dos fenômenos, se dá a partir da experiência; de como o homem “é” no mundo.

A compreensão do fenômeno *Insight* em pessoas diagnosticadas com esquizofrenia pretende-se possível, portanto, a partir da apreensão de significados atribuídos de acordo com as experiências. Assim também, será um processo não definitivo, pois, lembrando Garnica⁽¹³⁾, “também não haverá 'conclusões', mas uma 'construção de resultados', posto que compreensões, não sendo encarceráveis, nunca serão definitivas” (p.111).

A escolha da revisão narrativa se fez assim de acordo com a tradição teórica que embasa este trabalho; considerou-se, também, a proposta central desta revisão que não é responder a uma questão clínica específica, mas mapear o conceito de *Insight* de acordo com o recorte relevante para o estudo, indicar tensões presentes diversas de suas definições, sem esgotá-lo e concluir com definições específicas. Não objetiva, tampouco, apresentar metodologia sistemática para possibilitar reprodução de dados⁽²⁵⁾. Pretende-se utilizar a revisão da literatura do fenômeno do *Insight*, como ponto de partida para o processo de

compreensão das narrativas dos fenômenos psicopatológicos e como ferramenta para a “construção de resultados”.

A primeira parte da revisão teve como fonte estudos clássicos, no sentido de uma produção acadêmica e científica bastante consolidada e reconhecida sobre o tema *Insight* e psicose. Destacam-se autores como Amador, David, Kronengold, Berrios, Marková, Fulford. Todos estes estudos fazem parte da literatura internacional. Parte desse material inicial contempla o tema *Insight* em transtornos mentais de forma mais ampla, não apenas na esquizofrenia. Evidentemente, foram priorizados os textos sobre *Insight* e psicose, mais especificamente esquizofrenia.

A partir das primeiras leituras, foi possível realizar um mapa preliminar das principais formas de abordagem do tema, o que possibilitou delimitar a escolha pela vertente conceitual de estudo do *Insight* em pessoas com esquizofrenia, que de modo mais consistente se aproxima das reflexões que esta dissertação procura fazer. Priorizou-se, então, estudos que elucidam a relevância de elementos sociais e culturais para se pensar o percurso de significação da vivência da esquizofrenia, atribuindo ao *Insight* caráter processual, mais do que a dicotomia ausente/presente. Trabalhos de Kirmayer, Corin, Tranulis, Jenkins, David, Saravanan, Lysaker, entre outros, foram utilizados como referências na perspectiva adotada.

2.4 *Insight* em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia

On one occasion, when he described a homeless person he knew as ‘crazy’ because he believed that he had an atomic bomb inside him, I asked Martin how this was different from his own experiences of laser beams and subsonics. He was nonplussed and quickly replied, ‘Dr. K., I’m surprised at you “the laser beams are real”.
(Kirmayer et al., 2004, p.197)

O termo *Insight*, tal como tradicionalmente utilizado no campo da saúde, e especialmente no âmbito da medicina e da psiquiatria, evoca a idéia de ciência do indivíduo em relação a seu próprio estado ou condição de morbidade, designando, assim, uma faculdade específica de autoconhecimento. Na concepção clássica e mais amplamente difundida de *Insight*, à consciência do adoecimento associam-se comportamentos do paciente que decorrem da aceitação do seu mal-estar enquanto enfermidade, como tal classificada e nomeada, e que resultam em uma trajetória específica de tratamento. Consciência dos sintomas, sua atribuição a uma condição patológica e capacidade de nomeá-la como tal, entendimento sobre suas causas, possíveis consequências e limitações funcionais, e colaboração e adesão ao tratamento proposto são elementos definidores dessa abordagem de *Insight*^(22, 26-27).

Amador e Kronengold⁽²⁸⁾ apontam uma definição de *Insight* empobrecido, ou ausente, na psicose: “ausência de consciência dos déficits, consequências do distúrbio, e da necessidade de tratamento” (p. 6). De acordo com alguns autores, pessoas com esquizofrenia, quando comparados a outros transtornos mentais apresentam, muito frequentemente, ausência de consciência em relação àquilo que outras pessoas prontamente identificam como sintomas, déficits psicossociais e/ou necessidade de reabilitação ou tratamento. Tais déficits de consciência, ou *Insight* empobrecido, teriam relevância clínica por sua relação com baixa adesão ao tratamento, consequências no quadro clínico, no funcionamento social e na resposta à reabilitação⁽²⁹⁾.

O próprio sentido metafórico do termo *Insight*, utilizado em alguns contextos para justificar sua ausência ou presença, carrega uma suposta habilidade em olhar dentro de nós mesmos e ver o que há. Pessoas cujo *Insight* sobre algum aspecto fora do comum de sua dinâmica psíquica ou mental é pobre, ou ausente, não conseguiriam ver o que é evidente para outros: o fato de seu próprio adoecimento. A esse fato associam-se prontamente explicações para a experiência incomum ou comportamento desviante, e recomenda tratamento médico específico⁽²²⁾.

A partir destas primeiras noções, propõe-se mapear algumas das principais perspectivas de estudo do *Insight* em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, de modo a fundamentar o direcionamento conceitual adotado neste trabalho. Inicia-se com uma breve contextualização histórica do tema, elucidada a partir de um percurso de construção de definições para a insanidade.

Ao retomar alguns elementos da história da loucura tem-se, até início do século XIX, uma definição de insanidade diretamente associada à ausência de consciência acerca de sua própria doença. Dita ausência representava, nesta concepção de loucura, portanto, um seu parâmetro; nunca uma variável. A idéia de *insanidade total* é um reflexo da definição ontológica de doença, vigente até então; a loucura era, portanto, um acometimento que afetava o indivíduo como um todo. No final do século XVIII e início do século XIX, com a noção de *insanidade parcial*, aparece uma primeira oportunidade para discussão do *Insight*, como uma variável, que poderia, assim, fazer-se presente em algumas formas ou momentos do adoecimento mental. Em uma definição, para a época, de *insanidade parcial*, de acordo com Berrios e Marková⁽³⁰⁾, apenas algumas regiões do cérebro seriam afetadas pelo adoecimento, e períodos de insanidade poderiam ser intercalados com períodos de lucidez. Ainda no século XIX, Philippe Pinel, médico francês cujo aporte para o nascimento da psiquiatria é amplamente reconhecido, argumenta a favor do caráter parcial da loucura. Pinel observou, por exemplo, que alguns pacientes psiquiátricos, mesmo conscientes de seu adoecimento, não conseguiam resistir a impulsos patológicos. Tal análise contribuiu para a desconstrução de uma

associação direta entre os efeitos desses impulsos e ausência de *Insight*, inserindo-se em um momento histórico em que *Insight* pobre, ou exíguo, deixa de ser uma subestrutura no marco conceitual da insanidade, abrindo-se discussões do tema em termos de ausência, presença e possíveis gradações ou níveis⁽³⁰⁾. A qualidade parcial da loucura permitiu sustentar a possibilidade de tratamento, ou cura, já que haveria sempre um sujeito são na insanidade, fragmento subjetivo ao qual direcionam-se as condutas terapêuticas^{4 (18)}.

O conceito de *insanidade parcial* também traz à cena discussões acerca de possibilidades etiológicas para a loucura. De tal forma que a definição de loucura em termos de seu caráter parcial foi mais associada a explicações causais orgânicas, já que, de acordo com o pensamento hegemônico de então, a alma não é divisível, característica atribuída ao cérebro⁽³⁰⁾. É interessante observar que os primeiros debates em torno do *Insight* enquanto condição não necessariamente constante na loucura são disparados por adeptos de compreensões organicistas da doença. A aparente contradição presente nesta relação pode ser compreendida como um indicador do caráter complexo e dinâmico do *Insight* em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia.

Outros eventos ocorridos a partir do século XIX no cenário psiquiátrico são apontados como importantes elementos para o processo de transformação e reconstrução das formas de se pensar a esquizofrenia, contexto do qual o *Insight* é parte. Assim, a exploração de conceitos como “consciência”, “introspecção”, “self”, insere a noção de subjetividade na definição de insanidade. O desenvolvimento dos conceitos de “compreensão” (*verstehen*) e “auto-consciência” (*self-consciousness*) também contribuiu para a abertura de um campo de conhecimento do *Insight*. Autores como Brentano, Dilthey, Freud, Husserl e Jaspers são apontados como importantes favorecedores desse

⁴ Nesta perspectiva, o tratamento dispensado no asilo, com isolamento do indivíduo como prerrogativa, justificava-se pela possibilidade de restauração de uma razão perdida (Serpa Jr, 2011). A natureza de isolamento do ambiente asilar remete à tradição positivista de ciência que pressupõe intervenções objetivas e neutras, de modo a evitar interferências de variáveis externas.

desenvolvimento. Os novos conceitos pretendem ir além da proposta inicial de acessar a introspecção, buscando compreender de forma mais ampla e completa a dinâmica mental, incluindo aspectos não conscientes. Surge, então, uma nova definição de *Insight*, que pressupõe um processo emocional, mais do que apenas uma ciência/consciência de estar doente em um sentido intelectual, cognitivo⁽³⁰⁾.

Em relação às formas de abordagem da loucura e dos processos de *Insight* associados a ela, do final do século XIX a meados do século XX, os autores destacam três grandes grupos ou vertentes. A visão francesa partia, então, do debate em torno da questão de responsabilidade para atos criminosos. Alguns autores, como Delasiauve, Falret e Morel defenderam a não responsabilização de indivíduos ditos insanos por tais tipos de atos, uma vez que a consciência do adoecimento não significaria, necessariamente, total controle sobre alguns comportamentos que resultariam de sua loucura, como também apontado por Philippe Pinel. A questão da definição de critérios e limites da própria insanidade foi, também, uma preocupação de alguns autores. Pinel, Esquirol, Guislain, Delasiauve, Falret sustentaram a tese de que muitos pacientes mantêm consciência de seu adoecimento, apresentando importantes contribuições contra a ausência de *Insight* como critério para definição de insanidade. Na visão inglesa há um foco em estudos sobre processos mentais conscientes e inconscientes, a partir de perspectivas fisiológicas e filosóficas. Autores como Maudsley e Shaw são expoentes da idéia de que indivíduos adoecidos não conseguem manter uma capacidade de julgamento em relação a esse adoecimento. Kraepelin, Jaspers e Conrad foram alguns destaques na visão alemã de pensamento da época acerca do *Insight* em esquizofrenia. Kraepelin relacionou *Insight* a julgamento, e era adepto à idéia de que alguns pacientes poderiam apresentar esse julgamento acerca da doença, porém, apenas em seu início. Jaspers se aproxima do que poderíamos chamar de uma abordagem da perspectiva do paciente, considerando a habilidade do indivíduo de julgar o que lhe acontece durante o curso da doença, assim como as razões pelas quais adocece. Jaspers também faz uma distinção entre um conhecimento objetivo, que se esperaria do paciente, e o que ele

chamou de *apropriação compreensiva* dos fenômenos da doença, por parte desse paciente, que estaria relacionada a questões subjetivas e de auto-conhecimento. Conrad, bastante similar a Jaspers, aborda a questão da percepção que o indivíduo tem da própria dinâmica interna, e suas explicações dos motivos pelos quais o adoecimento acontece⁽³⁰⁾.

Na atualidade, grandes são os esforços da ciência de modo mais amplo, no sentido da busca por instrumentos e técnicas de pesquisa que proporcionem níveis cada vez maiores de confiabilidade e generalização dos resultados. Nos campos da medicina e da psiquiatria, diversos grupos de pesquisadores têm se dedicado a estudos que visam o aprimoramento de metodologias para padronização da mensuração do *Insight*, visando a replicabilidade dos estudos. Elementos tanto qualitativos como quantitativos aparecem nesse contexto metodológico. Contribuições recentes nesse sentido são instrumentos como ITAQ (*The Insight and Treatment Attitudes Questionnaire*), SAI (*Schedule for the Assment of Insight*), SUMD (*Scale to assess Unawareness of Mental Disorder*), SENS (*Subjective Experience of Negative Symptoms*), *Insight Scale*^(28-29, 31-33). Fatores sócio-culturais são, também, objeto de atenção de estudos que visam acesso e mensuração do *Insight*. Pesquisas da Organização Mundial da Saúde indicaram a possibilidade de mensuração consistente do *Insight*, com validação transcultural. Outros autores apontam, entretanto, limitações desse tipo de estudo precisamente devido aos viéses sócio-culturais. As diferenças de visão, entre as diferentes sociedades e etnias, acerca das doenças, do processo de adoecimento, assim como em relação ao próprio autoconhecimento, são fatores que podem indicar, de forma distorcida, maior ou menor grau de *Insight*, como será melhor discutido adiante. Os diferentes significados de doença, para cada contexto cultural, produzem também diferentes expectativas e pré-determinações em relação ao adoecimento, e, conseqüentemente, em relação ao *Insight* para este processo de adoecer⁽²⁸⁾.

Mella⁽²⁷⁾, em relação às formas de abordagem do *Insight* em esquizofrenia e outras psicoses, apontam a necessidade da não restrição ao modelo médico

tradicional. Este modelo, ainda hegemônico, pressupõe uma forma específica de reconhecimento, como já mencionado, por parte do paciente, de seu adoecimento, que envolve a consciência dos sintomas, bem como de suas causas, efeitos e prejuízos, e conseqüente adesão total ao tratamento. A prática clínica, no entanto, aponta o *Insight* na esquizofrenia como um construto complexo, para o qual a vertente conceitual puramente biomédica não constitui abordagem suficiente. Os autores referem uma característica dimensional do construto, a partir do que é possível conceber diferentes formas de abordagem e condições de *Insight*. Dentro de tais dimensões, são enfatizados pelos autores o modelo médico tradicional, as teorias psicodinâmicas e o enfoque transcultural.

Nesse sentido, o *Insight* é comumente apresentado em termos de um espectro. De um lado, as teorias psicodinâmicas/psicanalíticas, que trabalham com noção de *Insight* empobrecido como parte de um mecanismo de defesa psíquica. No extremo oposto, estaria o argumento de um déficit neurocognitivo. Entre as dois polos haveria, ainda, outras linhas e vertentes⁽²⁸⁾.

Dentro das teorias do *Insight* empobrecido como defesa psíquica, alguns autores propõem uma aproximação entre sintomas depressivos e defesa psíquica na esquizofrenia. Uma hipótese é de que a não negação do adoecimento mental, com maior consciência desse adoecimento produz, com grande frequência, sintomas depressivos. A negação teria, então, uma função de defesa na esquizofrenia. Esse processo de negação psíquica poderia levar alguns pacientes a “preferir” um estado de crise psicótica à estabilidade induzida por medicações. A negação também seria um mecanismo adaptativo na regulação de estados de humor, em outros transtornos mentais⁽²⁸⁾. Saravanan⁽³⁴⁾ também mencionam pesquisas que indicam relação direta entre presença de *Insight* e sintomas depressivos na esquizofrenia, assim como relação inversa com *auto-decepção*⁵, como evidências de que *Insight* empobrecido pode caracterizar-se como um mecanismo de defesa psíquica. De acordo com os autores, no entanto, alguns dos

⁵ Kirmayer *et al.* (2004) também mencionam o conceito de *auto-decepção* (*self-deception*), e o definem como um movimento defensivo de evitar elucidação e implicação própria em um aspecto, ou visão particular da realidade e do *self* porque isso é doloroso ou não vantajoso.

estudos sócio-psicológicos acerca de ausência de *Insight* em pessoas com esquizofrenia em termos de função de defesa levantam a questão da presença dessa função tanto em estados ditos “normais” quanto “patológicos”. Os vieses na avaliação cognitiva, que seriam indicadores desse mecanismo de defesa psíquica, não representam exclusivamente reações a momentos de crise, mas uma dimensão da natureza humana; algo da ordem de um *continuum* nas experiências de qualquer indivíduo. A questão seria, segundo os autores, que em dinâmicas não psicóticas, há menor consenso em relação à presença ou ausência de *Insight* do indivíduo em relação a seus comportamentos ou aspecto da vida mental e psíquica. Poderia ser dito, de acordo com a argumentação anterior, que a atribuição de ausência de *Insight* em esquizofrenia como defesa psíquica carrega construções culturais e sociais acerca desse tipo de adoecimento, não restringindo-se a uma dinâmica de funcionamento puramente psicológica.

Alguns estudiosos do *Insight* empobrecido enquanto déficit neurocognitivo o explicam como um sintoma de disfunção originado por uma falha neurocognitiva; mais uma manifestação, portanto, da esquizofrenia. A severidade dos sintomas, sua persistência a despeito do confronto com a realidade, são alguns argumentos a favor da relação entre aspectos neurológicos e esquizofrenia⁽²⁸⁾. Kirmayer⁽²²⁾, apresenta, a esse respeito, a visão de outros autores, que compreendem a questão do *Insight* em esquizofrenia em termos de consciência prejudicada ou deficiente. Segundo essa perspectiva, a maquinaria biológica que executa as operações para a autoconsciência estaria desabilitada na doença. A psicose surgiria de interrupções nos processos de autoconsciência, percepção e cognição, o que tornaria o indivíduo susceptível a alucinações e delírios, ao mesmo tempo que à incapacidade de observar e interpretar com acurácia suas experiências. Para outros autores, no entanto, a associação entre déficits neuropsicológicos e perda de *Insight* em esquizofrenia, é considerada não consistente. Uma das questões apontadas nesse sentido é a correlação não substancial entre níveis de *Insight* e severidade dos sintomas na psicose.

Lysaker⁽²⁹⁾. também mencionam as duas vertentes teóricas acima destacadas como tradições no estudo da natureza do *Insight* empobrecido em esquizofrenia. As teorias que o relacionam a déficits cognitivos explicam que há, na esquizofrenia, danos na capacidade geral de abstração e flexibilização do pensamento, o que afetaria, conseqüentemente, a habilidade de autoconsciência e reconhecimento de elementos da própria dinâmica psíquica. Para as abordagens de *Insight* ausente como negação de realidades dolorosas, evitar circunstâncias produtoras de estigma, a partir do rótulo de doença mental, por exemplo, pode ser uma forma adaptativa de lidar com a experiência de adoecimento.

Segundo Lysaker⁽²⁹⁾, no entanto, as duas vertentes carregam limitações conceituais e metodológicas. Primeiramente, a atribuição de presença, ou bom nível de *Insight* pode ser determinada na medida em que o indivíduo demonstra aceitação de formulações ou fatos específicos relacionados à enfermidade, como ocorre em grande parte dos modelos tradicionais de abordagem das doenças, retomando a discussão apontada por Davidson e Strauss⁽²⁰⁾. De acordo com Kirmayer⁽²²⁾, em perspectivas clinicamente mais difundidas, herdeiras do modelo puramente biomédico, há uma expectativa para o autoconhecimento⁶ e reconhecimento da doença que não se articula com o universo individual, social e cultural de quem adocece. Os autores sugerem que as relações que se estabelecem entre as dimensões correntemente utilizadas, na prática clínica, para identificação do *Insight* (como reconhecimento do fato de padecer de uma doença

⁶ Kirmayer *et al* (2004) discutem uma noção de *Insight* como autoconhecimento, definida a partir da acepção metafórica do termo (“olhar para dentro”), muito utilizada para associá-la à capacidade de observação direta da própria dinâmica mental e psíquica. A ausência de *Insight* em pessoas com esquizofrenia seria justificada, então, em termos de uma disfunção da faculdade de auto-observação. Os autores apontam, entretanto, estudos sócio-psicológicos que questionam essa conotação da metáfora, com o argumento de que muitas formas de autoconhecimento seriam baseadas não na observação direta do funcionamento mental e comportamental, mas em esquemas cognitivos, representações coletivas e constantes negociações de significados. De acordo com os autores, *Insight* é uma modalidade de autoconhecimento, mas no sentido da busca por interpretação ou significado acerca do próprio comportamento e outros eventos singulares, processo no qual a cultura se imprime a todo momento. Buscando reconhecer a existência e plausibilidade de diferentes formas de autoconhecimento, nesta dissertação adota-se o sentido do termo proposto por Kirmayer *et al* (2004).

mental, capacidade de nomeação de eventos mentais incomuns como manifestações patológicas e adesão ao tratamento) não seguem, necessariamente, uma dinâmica sempre linear, sequencial, interdependente ou hierárquica. A aceitação do tratamento, tal como indicado nos serviços de saúde, é uma das questões que sofre implicações quando compreendida a partir de um único enfoque. Muitos indivíduos mantêm adesão ao tratamento, mesmo não havendo concordância com o diagnóstico ou com o significado dos sintomas, dados pelo profissional de saúde. Elementos como confiança, vínculo ou coerção podem ser alguns determinantes da anuência em se tratar⁽²²⁾.

Para Lysaker⁽²⁹⁾, o *Insight* para esquizofrenia, ou qualquer tipo de adoecimento, não pode ser tomado como um aspecto cognitivo isolado, mas parte de um entendimento pessoal e narrativo amplo. A narrativa de adoecimento configura-se como um, dentre diversos outros elementos de uma trajetória singular ampla. O entendimento acerca do próprio adoecimento, segundo os primeiros autores, pode ser incompleto, ou limitado, por diversas razões de ordem narrativa, dado que diversas e singulares são as formas pelas quais as histórias dos indivíduos captam, ou deixam de captar sua condição de adoecimento. Da mesma forma, para a compreensão das narrativas deve-se ter em consideração que o *setting*, e condições de produção das narrativas de modo geral, influenciam o processo de construção e o resultado final⁽²⁹⁾.

As discussões acerca do *Insight* em pessoas com esquizofrenia propostas por alguns autores vinculados às áreas de ciências sociais em saúde, antropologia médica e da saúde, partem, além da observação do caráter complexo e dinâmico do fenômeno, da compreensão do homem enquanto ser social; produto e produtor de sua inserção cultural. Decidir que está doente, nomear sensações e comportamentos específicos como sintomas e atribuí-los a um tipo especial de adoecimento depende de interpretações da experiência, que são mediadas cognitivamente e socialmente. O núcleo dessas percepções é o conjunto de crenças e práticas a que chamamos de cultura. *Insight*, de acordo com a definição aqui

adotada, constitui-se, portanto, uma versão culturalmente construída da experiência⁽²²⁾.

O processo de *Insight* envolve, nas abordagens mais tradicionais, uma série de atribuições: sintomas são atribuídos a algum sofrimento ou aflição, e a essa aflição é atribuído o nome de uma doença específica, que tem suas causas, curso mais ou menos pré-determinado e possíveis efeitos ou consequências. No entanto, a partir de uma perspectiva narrativa, como já apontado, entende-se que essas atribuições não ocorrem de forma isolada, mas são parte de uma rede mais ampla de significados, que exercem influência direta sobre a percepção de o que constitui um sintoma, ou sinal de doença, em contextos culturais específicos. Em algumas culturas, alguns sinais podem estar relacionados a explicações sobrenaturais ou religiosas; em sociedades modernas podem envolver aplicações mágicas relacionadas à tecnologia, como ondas de rádio e lasers. Em todos os casos representam concepções culturais. O *Insight*, nessa linha de pensamento, é compreendido como um processo de atribuição de sentidos para experiências de adoecimento, que passa pela construção de narrativas sobre o *self*. De tal forma, que o *self* não estaria em uma posição de assistir a um mundo de representações internas, como prevê a metáfora associada à palavra *Insight*, mas seria o núcleo narrativo das ações e trajetórias do indivíduo⁽²²⁾.

Alguns autores sustentam a tese de *Insight* empobrecido, ou ausente, como um “juízo errôneo”⁷; ou seja, um tipo de erro ou falha cognitiva que pode ser decorrente de vieses sistemáticos, falta de informação e/ou crenças idiossincráticas. A discussão de “juízo errôneo” pressupõe que exista uma forma correta de conceber e atribuir significados a sintomas e à experiência em relação a determinados objetivos, como medicação e resultados clínicos, por exemplo^(22, 34). Segundo os autores, à essa pressuposição, podem estar associados conceitos ou valores sociais e culturais, relacionados à enfermidade, ao conhecimento médico e outras práticas de saúde. Portanto, assim como outras

⁷ A palavra *misattribution*, utilizada por vários dos autores consultados, foi traduzida aqui por “juízos errôneos”.

práticas e normas sociais, podem mudar com o tempo e com a atualização do contexto social, político, econômico da sociedade. A questão que se coloca para a abordagem do *Insight* em termos de construção social é de que uma atribuição supostamente incorreta, ou “julgamento errôneo” acerca da experiência pode ter um sentido para o indivíduo dentro do seu contexto local e cultural, de tal modo que deve ser compreendido em termos de perspectivas divergentes ou alternativas. Ademais, tratando-se de uma dinâmica complexa e multidimensional, o que é atribuído como correto em relação a determinado aspecto pode conflitar com outros. Assim, a aceitação do tratamento medicamentoso pode estar em dissonância e produzir sentimentos negativos relacionados ao senso de auto-suficiência, esperança e coerência com a própria vida^(22, 34). Entendendo o *Insight* menos como interpretação ou atribuição de valor em relação a aspectos ou objetivos específicos, e mais como um processo, sua compreensão a partir do contexto social e cultural do qual o indivíduo torna-se essencial.

As abordagens do *Insight* a partir de narrativas de experiências dos indivíduos, considerando-se sua inserção ativa em determinado contexto sócio-cultural, entendem que muitas das avaliações do fenômeno em pessoas com esquizofrenia, a partir de métodos tradicionalmente mais difundidos, medem o grau de concordância com as explicações dos médicos e profissionais de saúde acerca das origens de seu adoecimento e suas consequências, de forma semelhante ao apontado por Lysaker⁽²⁹⁾. De acordo com alguns autores^(22, 35), trata-se de uma falsa dicotomia, em que indivíduos que discordam da opinião do profissional de saúde são considerados desprovidos de *Insight*, enquanto aqueles que se adequam a compreensões médicas, ou científicas, são, não raro, avaliados com bom nível de *Insight*. As próprias diferenças culturais entre pacientes e profissionais de saúde podem atuar como determinantes na avaliação do grau de *Insight*. Uma vez que também inseridos e participantes das especificidades de sua cultura vivem, da mesma forma, seus próprios viesés e preconceitos, e suas visões e interpretações são moldadas por conceitos e valores culturais. Em estudo da Organização Mundial de Saúde, de 1973^(22, 35), ausência de *Insight* foi

identificado como o sintoma mais frequente em episódios agudos de esquizofrenia entre várias culturas. O fenômeno foi acessado por meio de perguntas como: “Você acha que há algo de errado com vc?”, “O que você acha que é?”, “Pode ser uma condição nervosa?”. Segundo os autores que discutem a pesquisa, a sequência de perguntas avalia o quanto o paciente percebe seu adoecimento pela ótica clínica, ou médica; ou seja, a partir da concordância, ou não, com opinião psiquiátrica, mais do que um exame do funcionamento de processos cognitivos e interpretativos. A alta prevalência de ausência de *Insight* encontrada pode refletir, então, não tanto seu *status* enquanto um sintoma central da esquizofrenia, mas a diversidade de explicações para a experiência psicótica em diferentes contextos e culturas.

Kirmayer⁽²²⁾ citam pesquisas que oferecem dados acerca das diferenças nas avaliações de *Insight*, por profissionais de saúde, para indivíduos de diferentes *status* étnico-raciais. Diferentemente do apontado por Lysaker⁽²⁹⁾, de que *Insight* empobrecido representaria uma barreira significativa, *a priori*, para o desenvolvimento da relação e vínculo com profissionais de saúde, os estudos indicam que a atribuição de *Insight* depende não apenas das interpretações e percepções do paciente, mas é também decorrente das interações com profissionais de saúde e outros membros de sua rede social⁽³⁶⁻³⁷⁾. O fato de explicações para o adoecimento mental baseadas em aspectos culturais, étnicos, religiosos, de gênero, educacionais e de classe social serem interpretadas como indicativos de *Insight* empobrecido ou ausente pode impossibilitar o acesso do profissional de saúde a questões clínicas relevantes, prejudicar a construção de vínculo e impedir negociações em relação ao tratamento. Com o rótulo de ausência de *Insight*, vem a desvalorização da perspectiva do paciente.

Mesmo dentro de determinado contexto sócio-cultural, as representações, interpretações e recursos para lidar com doenças e outras formas sofrimento não seguem, necessariamente, uma lógica única. Pacientes e familiares utilizam múltiplos sistemas de conhecimento, que acessam e acionam dependendo da situação ou momento. Assim, podem dialogar com profissionais de saúde a partir

de terminologias e definições biomédicas, ao mesmo tempo que mantêm crenças alternativas e formas de lidar com a experiência diferentes do formato terapêutico convencional⁽²²⁾. Explicações sempre racionais e coerentes parecem estar mais relacionadas a expectativas de profissionais de saúde do que parte da real dinâmica de compreensão da experiência de adoecimento.

O fato de apresentar visões contraditórias em relação à própria experiência de adoecimento não significa, necessariamente, indício de uma lógica prejudicada de pensamento⁽²²⁾. Como parte da dinâmica da psicose, indivíduos podem trazer modelos e crenças acerca de seu adoecimento, que podem coexistir, e ser contraditórios. Não há, necessariamente, correspondência direta e linear entre as crenças e consequentes ações. Muitas vezes, as formas aparentemente conflitantes de compreender a experiência pode representar apenas a busca por produzir e usar diversas explicações acerca do adoecimento. Assim, pessoas podem buscar ajuda ou formas de tratamento de diferentes fontes, que aparentemente se contradizem, ao mesmo tempo, como é o caso de adesão ao modelo médico de tratamento e, ainda assim, manutenção de explicações sobrenaturais acerca das origens do sofrimento. Essa dinâmica, que possibilita a utilização de modelos múltiplos pode, também, favorecer a diminuição do impacto dos sentimentos de perda e estigma, evitando desintegração social⁽³⁴⁾. Uma habilidade relacionada ao *Insight* estaria em considerar diferentes compreensões acerca da experiência, ainda que isso não se apresente de modo tão evidente ou coerente. Tornar a experiência inteligível para outras pessoas, mantendo sua singularidade, remete ao próprio conceito fenomenológico de sujeito e subjetividade, e implica muitos outros elementos, que não apenas da dimensão clínica ou psiquiátrica. As explicações serão adotadas na medida em que fizerem sentido e tiverem função para o indivíduo em seu contexto⁽²²⁾.

Da mesma forma, apontam Kirmayer⁽²²⁾, o uso distorcido de metáforas, comumente associado à incoerência do discurso de indivíduos com esquizofrenia, pode não ser, em si, representativo de uma manifestação do adoecimento. A questão estaria no sentido compartilhado, ou idiossincrático, que tais distorções

podem apresentar. O que pode ser identificado como característico da esquizofrenia é certa dificuldade em organizar as estruturas metafóricas em um nível narrativo mais amplo, que considere as posições de quem fala e de quem escuta. A experiência psicótica produz a necessidade de desenvolver e adotar um sistema para organizar, estabilizar e tornar a experiência coerente para o indivíduo frente a constantes invasões e ameaças. Segundo alguns autores, isso explicaria, inclusive, a rigidez com que algumas construções delirantes e alucinatórias são sustentadas. Em alguns casos, o resultado disso não é um sistema narrativo elaborado, mas uma estrutura incompleta, não linear e desconexa^(22, 29).

Um estudo de Corin (1990), citado por Kirmayer⁽²²⁾, destaca especificidades do *modus operandi* de diferentes contextos sócio culturais, que contribuem para a construção de sistemas de significados para as experiências de sofrimento ou adoecimento. De modo geral, segundo a autora, em sociedades urbanas, pluralísticas, pessoas com esquizofrenia podem se engajar com maior facilidade em explicações e conceitos relacionados a crenças e práticas marginais. As formas de organização de comunidades urbanas e industrializadas permitem maior liberdade para elaborações idiossincráticas, e são menores as possibilidades de confronto de tais elaborações com autoridades que podem desestabilizá-las ou invalidá-las. Em sociedades mais tradicionais, por outro lado, o uso de significados autoritários e hegemônicos para a experiência psicótica é mais amplo. Em que pese a possibilidade de essa dinâmica apresentar aspectos deletérios para a singularidade e autonomia, pode também desempenhar importante função no esforço pessoal e coletivo para produção de sentido para a experiência e integração social. Pode-se pensar, nesse sentido, o desenvolvimento, formulação e efetivação de políticas públicas em saúde mental como produtos de movimentos coletivos que surgem a partir do processo de significação da experiência. Ainda assim, os autores sustentam que maior disponibilidade de diferentes sistemas de significados que o indivíduo possa acessar, que possibilitem uma reformulação positiva de experiências ameaçadoras

ou perturbadoras da psicose, deve refletir maior probabilidade de reintegração, individual e social, após episódio de crise e melhor prognóstico.

A valorização de perspectivas individuais, crenças e valores dos indivíduos que vivenciam o adoecimento favorece o melhor entendimento dos diferentes modelos de doença, de busca por ajuda e aceitação de cuidados ofertados em serviços de saúde mental. Estudos sociológicos apontam que a imposição do modelo biomédico contribui, não raro, para a rotulação da pessoa como doente, e conseqüente estigmatização, diminuição da auto-estima e impactos negativos na inserção social. A autoatribuição em relação a uma doença pode também contribuir para sentimento de eficácia diminuída, e pode manter ciclos viciosos de aflição e ansiedade. No entanto, modelos alternativos de abordagem do processo de adoecimento podem, também, ter desvantajosos e até prejudiciais para o indivíduo. A compreensão de ausência de *Insight* como desvio social, mais do que como doença, pode ter efeitos deletérios na relação com medicação e outras formas de tratamento, para citar uma possibilidade. O modelo médico, ou clínico, por sua vez, pode reduzir sentimentos de culpa sem, necessariamente, significar diminuição da autonomia. A aceitação de um rótulo de doença pode contribuir para adesão ao tratamento e, se for efetivo, diminuição dos sintomas e menor fundamento para estigmatização social e rejeição. O que é defendido é a disponibilidade dos diversos modelos, de modo que possibilite um balanço, ou equilíbrio por parte do indivíduo e sua rede de suporte, que, por sua vez, dependerá de sua inserção em um contexto social e cultural, e pode ser compreendido também apenas nesse contexto^(22, 34). Um estudo de Raybeck ⁽²²⁾ mostra que a tendência à atribuição de rótulos de doenças a comportamentos desviantes, e conseqüente estigmatização de doenças mentais pode estar relacionada com estrutura social. O estudo observou que em comunidades menores há um esforço para evitar rotulação de comportamentos excêntricos que possa conduzir ao ostracismo.

Jenkins e Barrett⁽³⁸⁾ caracterizam a esquizofrenia como parte de um grupo heterogêneo de transtornos, por englobar elementos de ordens biológica e

cultural. Uma questão a isso associada, segundo os autores, é relacionada ao impacto de diferenças entre contextos culturais distintos em aspectos clínicos, especialmente no que tange ao curso da doença. Kirmayer⁽²²⁾ observaram que melhores prognósticos e cursos da esquizofrenia são também relacionados às dinâmicas de países em desenvolvimento. Tais relações levam em consideração os conceitos de *self* e personalidade adjacentes às formas de organização das sociedades. Sociedades industrializadas, e especialmente países desenvolvidos, possuem um conceito mais individualista do ser humano e um senso egocêntrico de *self*, ainda que tais conceitos variem de acordo com muitos outros elementos sócio-culturais. Para muitos países em desenvolvimento, diferentemente, esses conceitos se apresentam de forma mais sociocêntrica, enfatizando a pertença a grupos como núcleo e consolidação de identidade. Em sociedades desenvolvidas, a competitividade e o individualismo intensos contribuem para a marginalização de pessoas que não correspondem ou alcançam as expectativas sociais, levando a que se distanciem dos meios convencionais de manutenção de status social e auto-estima. Em lugares em que a identidade é desenhada a partir da identificação e inserção em determinadas coletividades, as chances de ruptura das redes de suporte, com o advento de doenças crônicas, por exemplo, podem ser menores.

Se o *self* individual é uma interpretação culturalmente mediada, então podemos esperar que a cultura age por meio da auto-consciência/*Insight* de forma a moldar o curso natural da esquizofrenia.⁸ (Kirmayer et al., 2004, p. 206)

As diferentes construções das noções de indivíduo e subjetividade, de acordo também com diferentes momentos históricos e formações culturais, agem no processo de significação coletivo das doenças. Dessa forma, estabelece-se, também em relação às enfermidades, padrões socialmente sancionados para seus papéis sociais, retomando o conceito de *sickness*^(2, 15, 19, 21). Nesse sentido, Saravanan⁽³⁴⁾ apontam para o fato de que, abordagens tradicionais do *Insight* em

⁸ Texto original em inglês.

esquizofrenia partem, no geral, de concepções eurocêntricas e da cultura ocidental em relação aos modelos de doença e cuidado.

Entendendo que o *Insight* não está relacionado apenas a elementos biológicos e psicossociais, no termos de explicações psiquiátricas, o contexto atual de globalização e diversas outras transições culturais desempenha importante função para a compreensão dos modelos de saúde e doença, e, assim, das percepções e significados que o próprio adoecimento pode implicar. A introdução e disseminação dos modelos biomédicos de pensamento, incluindo a forma de explicação de enfermidades a partir de relações de causa e efeito, é também parte do contexto capitalista e do crescente processo de interconexão de culturas muito diversas no mundo⁽³⁴⁾.

Ao estabelecer formas de abordagem do *Insight* em pessoas com esquizofrenia que não dialogam com a perspectiva e experiência dos indivíduos em questão, desconsidera-se sua inserção e atuação em um mundo social, cultural, étnico e, portanto, intersubjetivo. Essa relação do homem com/no mundo não se reduz, entretanto, à incorporação da cultura na dimensão pré-reflexiva da experiência, de modo a objetivá-la enquanto modelo existente *a priori*. Retomando a noção de experiência, como modo de estar no mundo, assim como seu caráter *encarnado (embodied)*^(2, 39), pode-se dizer que a cultura, ao mesmo tempo em que delinea esse *ser-no-mundo*, é construída e reconstruída, em um processo constante de compreensão e atribuição de significados aos fenômenos. Kirmayer⁽²²⁾ sugerem uma definição de cultura que sai de uma visão de representações cognitivas carregadas individualmente, e adota uma compreensão que se fundamenta em sistemas, em constante desenvolvimento, de representações coletivas, papéis sociais, práticas. No caso das experiências de adoecimento, os pequenos conjuntos de significados são construídos, negociados e contestados por pacientes, familiares, clínicos/profissionais de saúde e outros atores. Em Alves⁽⁴⁰⁾,

É essa dialética entre nosso enraizamento original no mundo da sociedade e da cultura e nosso engajamento com o futuro,

característico da ação, que faz da ambiguidade a marca definidora de nossa existência (p.14)

Adotando uma compreensão do *Insight* em pessoas com diagnóstico de esquizofrenia enquanto processo, singular e intersubjetivo, de autopercepção e significação de uma experiência de adoecimento, ou mal-estar, entende-se que o acesso a essa dimensão do autoconhecimento é possível a partir do contato com as formas de *ser-no-mundo* dessas pessoas.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 O referencial teórico-metodológico

Enquanto referenciais teórico-metodológicos, as correntes fenomenológicas inserem-se no quadro das *abordagens compreensivas*, cujos pressupostos comuns são sintetizados por Minayo⁽³⁾:

(a) seu foco é a experiência vivencial e o reconhecimento de que as realidades humanas são complexas; (b) o contato com as pessoas se realiza nos seus próprios contextos sociais; (c) a relação entre o investigador e os sujeitos investigados enfatiza o encontro intersubjetivo, face a face e a empatia entre ambos; (d) os resultados buscam explicitar a racionalidade dos contextos e a lógica interna dos diversos atores e grupos que estão sendo estudados; (e) os textos provenientes de análises compreensivas apresentam a realidade de forma dinâmica e evidenciam o ponto de vista dos vários atores ante um projeto social sempre em construção e em projeção para o futuro; (f) suas conclusões não são universalizáveis, embora a compreensão de contextos peculiares permita inferências mais abrangentes que a análise das microrrealidades e comparações (p.407).

Em consonância com esses elementos e, mais precisamente, a partir de uma direção de análise proposta pelo referencial da Fenomenologia hermenêutica ou interpretativa, o processo de construção dos resultados desta investigação considera a centralidade das experiências de vida dos indivíduos e as formas como essas experiências ganham significados específicos, a partir da inserção em contextos e situações também específicos. Significados esses, que não são dados *a priori*, nem tampouco consolidados e acabados após sua compreensão, ou interpretação. Parte-se do pressuposto de que o conhecimento, e a compreensão, constituem-se como processos, sempre em construção. Assim, de acordo com Lindseth e Norberg⁽⁴¹⁾, a tarefa do pesquisador, neste contexto específico de

abordagem da existência humana, é de tornar visíveis as experiências de vida, elucidando seus significados, tais como vividos.

À luz do referencial teórico-metodológico, os procedimentos utilizados neste estudo procuram fundamentar a análise das narrativas de usuários de um CAPS da cidade de Campinas, diagnosticados com esquizofrenia, a respeito de suas experiências de adoecimento, objetivando compreender um elemento específico de tais experiências, designado por *Insight*. A referência fenomenológica que fundamenta o método refere-se ao objeto primeiro do estudo; o tema investigado não é analisado como um fenômeno puramente social, ou em termos das representações sociais relacionadas ao *Insight* na esquizofrenia. Procurou-se conhecer e interpretar como a questão do *Insight* é vivenciada pelos indivíduos; ou seja, a análise é pautada na experiência dessas pessoas em relação a este tema.

Também de acordo com o referencial utilizado, entende-se que a compreensão da experiência de adoecimento torna-se possível a partir do contato com as histórias acerca dessa vivência narradas por seus atores. Esta dimensão da narrativa, do texto enquanto expressão da experiência vivida, remete ao caráter hermenêutico desta investigação. A experiência vivida, acerca de qualquer tema ou evento, atesta os significados dos fenômenos que, para a fenomenologia hermenêutica, só poderão ser conhecidos a partir do ato narrativo; as histórias revelam o sentido dos fenômenos na vida dos sujeitos que o experienciam⁽⁴¹⁾.

De acordo com Nunes⁽⁴²⁾:

A narrativa deixa de ser um mero instrumento comunicacional, o qual dá acesso a uma realidade anterior, para ser tomada como o próprio local de acontecimento da análise, ou seja, da elaboração de interpretações que partem de relações definidoras dos sentidos dos sofrimento, adoecimento e cura (p.1354)

3.2 O contexto do CAPS

Os participantes da pesquisa inicial, cujas narrativas são aqui analisadas, são usuários de um CAPS de Campinas.

A cidade de Campinas é considerada umas das referências nacionais na área de saúde mental, por seu pioneirismo na implementação de uma rede de atenção em consonância com as diretrizes da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Com 1.088.611 habitantes⁹, o município conta, atualmente, com a seguinte configuração da Rede de Atenção à Saúde Mental, Álcool e outras Drogas: 06 Centros de Atenção Psicossocial III (CAPS III); 02 Centros de Atenção Psicossocial Ad (CAPS ad), 01 Centros de Atenção Psicossocial ad III (CAPS ad III), 02 Centros de Atenção Psicossocial Infantil-juvenil (CAPS i); 12 Centros de Convivência; Oficinas e Núcleos de Geração de Renda; 05 Pronto-Atendimentos; Leitões de internação psiquiátrica em Hospital Geral; Unidade de Internação em Saúde Mental; Serviços Residenciais Terapêuticos; Escola de Redução de Danos; Equipes de saúde mental em algumas das Unidades Básicas de Saúde⁽⁴³⁾.

O CAPS no qual os participantes do estudo são inseridos¹⁰ foi inaugurado em 2003, tornando-se CAPS III em 2005. Possui, aproximadamente, 330 usuários inseridos, em uma área adscrita de cerca de 200.000 habitantes, na região noroeste de Campinas. Compõem a rede de saúde e assistência da qual esse serviço faz parte, 12 unidades de atenção primária (entre Unidades Básicas de Saúde e módulos de saúde), 01 Pronto Socorro, enfermagem psiquiátrica em hospital geral, 01 unidade de Pronto Atendimento, 01 Projeto de Geração de Renda, 01 CRAS e outras ações da assistência social. O CAPS é referência para algumas regiões com alta vulnerabilidade social⁽¹⁸⁾.

⁹ Fonte IBGE (2011)

¹⁰ Considerou-se os dados da pesquisa matriz, uma vez que não temos acesso à situação atual dos usuários em relação a seu acompanhamento no CAPS.

3.3 Os participantes

A pesquisa matriz contou com a participação de 04 usuários do CAPS de Campinas (3 homens e uma mulher).

- Cleusa¹¹, 50 anos, natural de São Paulo, branca, divorciada, evangélica, analfabeta, ensino fundamental incompleto, desempregada, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia residual e informou à equipe de pesquisa que aceita o diagnóstico. Cleusa participou dos quatro grupos focais do T1;
- Caio, 41 anos, natural de Mato Grosso, branco, solteiro, católico, ensino fundamental incompleto, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento, e de transtorno psicótico segundo o MINIPLUS. Caio se auto-atribuiu o diagnóstico de gastrite. Participou dos quatro grupos focais do T1;
- César, 35 anos, natural do Paraná, branco, solteiro, não informou a religião, ensino médio incompleto, exerce atividade de trabalho informal, recebe o Benefício da Prestação Continuada (BPC), recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Se auto-atribuiu o diagnóstico de esquizofrenia, mas relata também ter problemas mentais em decorrência de uma sinusite. César participou dos quatro grupos focais do T1;
- Cícero, 33 anos, natural do Paraná, branco, solteiro, católico, ensino médio incompleto, aposentado pelo INSS, recebeu o diagnóstico de esquizofrenia em seu percurso de tratamento e também segundo o MINIPLUS. Não foi encontrada informação do diagnóstico auto-atribuído por este participante. Cícero participou de três grupos focais do T1 (grupos 2, 3 e 4).

¹¹ Os nomes dos usuários citados são fictícios.

3.4 Os procedimentos metodológicos de análise

A análise tomou como base os procedimentos indicados pela tradição fenomenológica como método descritivo de análise. A descrição do fenômeno estudado – *Insight* – foi tomada aqui como uma etapa necessária e útil a qualquer estudo hermenêutico mais complexo e não como algo que a ele se opõe. A noção de fenomenologia adotada concebe que a descrição já implica um certo grau de análise, indicada e construída pelas referências utilizadas para se observar o fenômeno. Neste estudo o *Insight* não será analisado em sua perspectiva situacional ou relacional, a partir do contexto das narrativas. O privilégio da descrição detalhada - tarefa central deste estudo - não significou concebê-lo como um fenômeno psicológico e individual, ou desconectado e sem relação com o contexto que o produz, interpretação compatível com algumas leituras do método fenomenológico descritivo⁽⁴⁴⁻⁴⁵⁾. Apenas não foi aqui tomado como tarefa a identificação e apresentação destas relações, laços e modos de produção.

A primeira etapa do processo de análise do material constituiu-se na leitura livre (*naïve*) das narrativas, marcada apenas pelos conceitos que organizaram este estudo - Experiência de adoecimento e *Insight* - à luz da fenomenologia, já apresentados no início. Foram utilizadas as narrativas dos grupos focais com usuários do CAPS de Campinas do tempo 1 (T1).

Com este primeiro passo, o intuito foi obter uma primeira compreensão dos textos, sem qualquer tentativa de organização ou sistematização dessa compreensão. Nos termos do modelo metodológico de Giorgi, apreender o sentido do todo^(44, 46) Este movimento procurou inserir-se na proposta fenomenológica da *epoché* ou redução fenomenológica; ou seja, o esforço de colocar em parênteses nossos julgamentos e conclusões em relação ao que, aparentemente, está dado, não esquecendo a relevância que as “pré-compreensões” têm para o processo de elucidação dos significados⁽⁴¹⁾. Trata-se da mudança de uma “atitude natural” para uma “atitude fenomenológica”, em que o pesquisador coloca-se em uma posição

orientada para a descoberta, que permite abertura para a emergência de novos elementos e conteúdos no contato com o objeto. Essa abertura é também o que favorece possibilidades criativas de compreensão do fenômeno. Deve-se lembrar, no entanto, do caráter incompleto da redução. Conforme alerta Merleau-Ponty, “o maior ensinamento da redução é a impossibilidade de uma redução completa”⁽⁴⁶⁾. Assim, o pesquisador, ainda que em uma postura fenomenológica na relação com o objeto, sempre retorna às suas hipóteses e pré-compreensões, dialogando com os resultados e posicionando-se diante dele⁽⁴⁶⁾.

Por meio da redução, a fenomenologia tradicional de Husserl propõe chegar à *essência* dos fenômenos, ou seus aspectos invariantes, estruturais. Em uma perspectiva fenomenológica-hermenêutica, no entanto, a essência dos fenômenos, ou seus significados essenciais, não são alcançados intuitivamente, sem a contaminação da interpretação, tal como sugere a fenomenologia pura. Os significados essenciais tornam-se, assim, “aquilo que é familiar ao ser humano nas práticas de seu contexto de vida e essa familiaridade deve ser expressa pelos modos de viver, pelas ações, pelas narrativas e pela reflexão”⁽⁴¹⁾.

A segunda etapa do procedimento consistiu na discriminação, nas narrativas, de *unidades significativas* para o fenômeno estudado (*Insight*). Foram utilizadas as mesmas narrativas consideradas no passo anterior. A expressão *unidades significativas* foi adotada a partir de modelos metodológicos de abordagens fenomenológica e fenomenológica-hermenêutica.

Em procedimentos de análise baseados na Fenomenologia tradicional, as *unidades significativas*, ou *unidades de significado* correspondem às unidades mínimas de sentido que permitem responder à pergunta do pesquisador. De forma mais clara, são trechos do texto que contém determinado significado relevante para o estudo. A identificação das *unidades de significado* deve, portanto, estar de acordo com o fenômeno pesquisado e com a perspectiva conceitual adotada para compreensão do mesmo⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾. Mendes⁽⁴⁴⁻⁴⁶⁾, elucidando a definição de *unidades de significado* de acordo com a metodologia proposta por Giorgi, destaca que tais

unidades não existem nas narrativas por elas mesmas, mas são constituídas a partir do posicionamento do pesquisador. A autora também ressalta o caráter constituinte das *unidades de significado*, uma vez que são discriminadas no texto mas estão saturadas do contexto geral, o que as torna dependentes e, assim, constituintes do todo.

No método fenomenológico-hermenêutico desenvolvido por Lindseth e Norberg⁽⁴¹⁾, fundamentado a partir da teoria da interpretação de Paul Ricoeur, após a compreensão *naïve* do texto, este é dividido em *unidades de significado*, que os autores definem como trechos da narrativa que carrega ou transmite apenas um significado. Uma *unidade de significado* pode ser uma frase, parte de uma frase, algumas frases ou até mesmo um parágrafo.

Assim, as narrativas foram relidas e as *unidades de significado* relativas ao *Insight*, destacadas no texto. Para a identificação das unidades foi considerada a seguinte perspectiva conceitual de *Insight*: um processo dinâmico de autopercepção do adoecimento, a partir da construção social e intersubjetiva de sentidos e significados para a doença. Procurou-se acessar os modos pelos quais as experiências de adoecimento, ou mal-estar narradas dialogam, ou não, com elementos do que é descrito psicopatologicamente como doença, no caso, esquizofrenia.

Na etapa seguinte do percurso metodológico, as *unidades de significado* foram condensadas, explicitando-as em expressões concretas que refletem seu sentido essencial. Para tal, é necessário, segundo Andrade e Holanda (2010), interrogar diversas vezes o texto, de modo a apreender o que foi narrado nos termos do narrador. Este procedimento tem como objetivo organizar e sistematizar as *unidades de significado* e, assim, facilitar a análise (Mendes, 2007). As unidades condensadas para o *Insight* são palavras ou sentenças que manifestam, da forma mais concisa possível e utilizando linguagem do senso comum, como se apresenta a autopercepção do adoecimento nos trechos identificados como *unidades de significado*. Em seguida, as unidades condensadas foram novamente

lidas, e passaram, então, por um processo de agrupamento, de acordo com similaridades em termos do sentido expresso, e posterior abstração, originando categorias mais amplas⁽⁴¹⁾. A Figura 1 (Anexo 3) sintetiza as etapas do procedimento metodológico.

Assim, foram formuladas cinco categorias temáticas, que fazem referência às formas pelas quais os indivíduos organizam a autopercepção do adoecimento (*Insight*): *Relações familiares/ interpessoais; Religiosidade/ espiritualidade/ misticismo; Sensações; Efeitos/ consequências do adoecimento e impacto do diagnóstico e do tratamento.*

Se uma pessoa consegue identificar algum tipo de mudança não visível em seu corpo ou mente que afeta seu funcionamento social, e se essa pessoa sente necessidade de restituição de tal condição, então, independente da atribuição ou dos caminhos de cuidado/atenção escolhidos por essa pessoa, podemos chamar isso presença de Insight.
(Saravanan et al., 2004, p. 108)

4. CONSTRUÇÃO DE RESULTADOS

A partir dos procedimentos de análise, e de acordo com os referenciais conceituais adotados para a compreensão do fenômeno *Insight*, foi possível identificar, nas narrativas, dimensões que organizam a autopercepção da doença. As categorias temáticas funcionam, assim, como estruturas a partir das quais os indivíduos conseguem reconhecer o próprio adoecimento, por meio da relação entre suas experiências de adoecimento e elementos do quadro descrito psicopatologicamente como esquizofrenia. Uma narrativa de *Insight* pode estar organizada a partir de um único elemento, mas pode também se estruturar a partir de mais de um, sem que sejam mutuamente excludentes. Nas narrativas estudadas foram identificadas quatro categorias temáticas (*Relações familiares/interpessoais; Espiritualidade/religiosidade/misticismo; Sensações; Efeitos/consequências do adoecimento e impactos do diagnóstico e tratamento*), que serão aqui descritas.

O roteiro proposto como guia para os grupos focais (ANEXO 1), procurando abordar elementos acerca das experiências de adoecimento dos usuários, traz questões que se referem a como essas pessoas perceberam, ou percebem, alterações ocorridas em suas vidas que lhes permite compreender que algo não está bem. Assim, embora os relatos não apresentem de forma linear as experiências de acordo com as dimensões temporais inicialmente propostas (anteriores, momento da crise e restabelecimento/*recovery*), pôde-se observar que as perguntas e a condução dos grupos foram sensíveis à autopercepção dos indivíduos em relação a seu adoecimento.

Relações familiares e interpessoais

Algumas narrativas de *Insight* aparecem organizadas em termos de relações familiares e interpessoais. A autopercepção é estruturada, não raro, por uma concepção dos usuários de que o adoecimento é fruto da ação de outras pessoas ou da forma como essas pessoas se relacionam com eles, lhes causando mal.

(Pesquisador) E você como ficou percebendo que começaram a fazer isso com você?

Por que eles contaram. Eles mesmos contaram.

(Pesquisador) Eles mesmos?

Eles mesmos contam. Aí, acredita quem quiser.

Então, eu estou nesse desse jeito aqui por causa de uma tia que fez um trabalho para mim. Não uma tia, mas uma golpista dentro de casa. Então são 3 mulher que tem e 1 homem. 2 homens. Então um sai e outro fica. Outro sai, outro fica. Então fica um saí outro fica, um saí outro fica. Aí vai ficando um círculo vicioso. Que eu denomino isso aí por ladrão de aluguel . Por que só um que paga e o outro fica sem pagar. Então tá envolvido 3 mulher nisso aí uma é minha tia verdadeira, as outras são falsas. Certo? Que se passa por minha tia e que continua vivendo lá dentro, só que tem outra identidade, tem outro nome, tem outro documento. E assim vai envolvendo a pessoa. 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. Por que eu sei quem é, e quem não é. (César)

A partir de questões que procuraram abordar formas como os usuários estabelecem relações e laços sociais, e como se vêem nessas relações (considerando-se a experiência de adoecimento, diagnóstico e/ou tratamento), aparecem relatos de como percebiam alterações, não apenas no corpo ou na mente, mas em seu entorno social.

No primeiro trecho a seguir, Cleusa revela o que compreende como experiências pessoais “diferentes”, em alguns aspectos, daquelas ditas comuns. Na citação de relato seguinte, a mesma usuária, Cleusa, a partir da pergunta do pesquisador sobre sinais do início do adoecimento, os identifica nas relações com e em seu contexto interpessoal.

(Pesquisador) E a senhora percebia alguma coisa no jeito da senhora que era muito diferente do jeito das pessoas que conviviam com você?

Ah, eu percebia dessa forma, que eu não gostava que falassem gritando na minha cabeça, os galos do vizinho cantavam e me incomodavam, eu saía para a rua de noite para andar... e nunca mais eu pude largar do remédio. Eu não sei o que que acontece comigo. Eu acho que não entendo e queria entender porque (...) mandou eu vir no CAPS fazer tratamento, ficar aqui. Isso eu não consegui entender ainda. Eu não gosto de ficar dentro da minha casa. Só eu e o rapaz (...) e ele reclama que eu falo muito.
(Cleusa)

(Pesquisador) Mas o da senhora, se eu entendi bem começou a senhora ficando um pouco assim... é sem paciência com o ambiente, com o galo... com o vizinho...

Pessoal começou a ficar encarando em mim. O que não gosto...
(Cleusa)

(Pesquisador) E antes do primeiro diagnóstico, como começa? Antes do primeiro diagnóstico.

É através disto. É normal a vida (César)

(Pesquisador) Era normal a vida?

Era a minha normalidade. Inclusive eu tenho minha biografia e eu contei a verdade do que aconteceu comigo, que eu achava que meus pais, eu vivia uma vida normal e acha que meus pais não tinham tantas atribuições comigo, mas eu tinha muitas vontade/vantagens dos meus pais, certo? E eu me tornei assim, levei mais para o lado da ... como eu posso dizer assim ... como eu via essa parte que eu entrava assim em falta de.... falta de... como se diz assim... um falta de, de, de recompensa, certo? Eu não era recompensado. Então, se eu não era sadio e bom, eu não tinha recompensa por causa disso certo? Então eram os meus valores que estavam sendo gastos e não estavam sendo

retribuídos. Daí quando isso aconteceu eu levei para o outro lado, que modificou o meus valores, né? Tanto é que quando o meu pai viu que eu ia modificar os meus valores resolveu me abandonar como (...) que chegou a atitude do abandono que chegou à possibilidade de cair na esquizofrenia. Que é a paranóia que eles aplicam, que é a transformação. (César)

No trecho anterior observa-se que o diagnóstico de esquizofrenia não se apresenta como marco determinante para a autopercepção do adoecimento; parece ser a forma como César vivencia a dinâmica de suas relações familiares um elemento que lhe permite identificar que algo em seu modo de ser nessas relações é diferente, ou estranho.

A identificação da própria condição patológica (ainda que não necessariamente nomeada como tal), assim como dos elementos que a desencadeiam, apresenta-se também como produto da avaliação e questionamentos de terceiros. Tais interações aparecem com maior frequência, nas narrativas aqui analisadas, com membros da família e profissionais das equipes de saúde.

(Pesquisador) Quando a gente terminar aqui, a gente vai lá, ver se consegue ajudar a senhora.

(Pesquisador') Pode ser? A senhora acha uma boa idéia?

É, né? Pelo menos eu tiro mais um problema (...) para mim ficar sem problema, porque quando eu chego aqui, a doutora já falou: "Dona Cleusa, o que que acontece com a senhora? Por que ao invés da senhora melhorar, está piorando?" Aí eu falo que é tudo problema (..) meus netos, eles ligam para a minha casa. Para perturbar, com o marido batendo na minha filha (...) chama eu de noite... (..) (Cleusa)

(Pesquisador) E aí, antes de começar a tomar o remédio e a fazer o tratamento com a senhora era? A senhora se lembra? Como a senhora se sentia?

Ah, eu tentava matar o meu filho, com um pedaço de mangueira, os outros dias (...) até que eu fui num postinho. Reclamar né, que eu não conseguia dormir, que eu tava perturbando os outros, aí eles, uma médica, mandou eu ir em Sumaré e passar por um psicólogo e um psiquiatra, aí ele pegou e levou eu assim bem perto duma piscina e conversou. Só eu conversava e ele escutava. Aí ele passou remédio e pediu pra eu voltar toda semana. (...) coloquei os remédios no meio do mato, não fui tomar (...) aí eu fui, minha cunhada levou eu de novo. Dali por diante, quando tomar banho assim, molhar a cabeça (...) debaixo do chuveiro. Quando eu vou comer, tenho que largar a comida e sair correndo e perturbar os outros na casa dos outros. E depois foi piorando sem ter melhoras. Aí eu fui no médico, estava ofegante, fui sozinha (...) minha família não liga para mim. Eu tenho meu pai, mas agora eu não quero ver ele, por que ninguém liga para mim.... (Cleusa)

E o advogado me avisou, falou uma coisa (...) e o pessoal não ta entendendo. Aí eu fico com medo deles ficarem com raiva de mim, aí eu fico tentando de noite aqui no CAPS. (...) coisa da minha cabeça (...) Ai quando eu chego em casa um quer o meu R.G. o outro quer o certidão de casamento (...) eu não posso fazer nada. (...) e eu não sei o que que eu faço. Agora eu to com mais medo ainda. O papel do divórcio já saiu (Cleusa)

Espiritualidade/religiosidade/misticismo

Nas narrativas de Insight estruturadas a partir de elementos relacionados à espiritualidade, religiosidade ou misticismo, experiências dessa ordem são utilizadas como formas de compreender e explicar o adoecimento.

Em várias das narrativas em que a autopercepção do adoecimento se mostra através de explicações cujos conteúdos são de cunho religioso ou espiritual, membros da família aparecem como elementos envolvidos nas formas de compreender a condição patológica.

No trecho de narrativa de César, a família, assim como pessoas pertencentes à comunidade religiosa, parece desempenhar importante papel para a compreensão de uma experiência incomum, permitindo um processo singular de significação e conseqüente nomeação de tal experiência.

Ah, por causa do trabalho que fizeram, né. (...)

(Pesquisador) Fizeram um trabalho em você? Quem fez o trabalho?

Trabalho, é... O pessoal de casa, meus pais. Geralmente o pessoal de casa é quem faz. Mas a igreja também faz. No sul do país, o próprio religioso conduz para dentro de outra ala que é contra a de cá, para retirar a pessoa daquele lugar e colocar em outras escalas. Então é assim que acontece (César)

Eu fico com uma coisa na cabeça as pessoas pedem pra fazer oração e eu fico vendo parece que tem um órgão genital de homem na minha cabeça, parece que tá aqui ó...eu fico... nossaaaa! De primeiro era...parecia um negócio, aí virava...mas era... esse era porque eu fazia uso de maconha, agora esse outro eu não sei o quê que é...

Lembra que eu falei que tinha um negócio assim que virava dentro do cérebro...aí eu ficava pensando: é dos dois reino, reino de Deus e reino oposto....outras vezes é quando ficava mostrando e...tinha..é...estranho... nossa! Coisa esquisita... (Cícero)

(Pesquisador) Mas você disse que ficava mal, ficava mal que jeito?

Ahh, eu ficava olhando pros cachorros, pensando as coisa como cachorro...que o cachorro que..era pompa-gira...sei lá,essas coisa...um dia minha irmã...MG..ela quebro um vidro eu fui tentar ajudar lá né...pra parar a confusão, aí eu fingi que tinha acontecido alguma coisa, não sei se foi eu...ou se foi algum espírito...Aí ela falou de espiritismo pra mim, aí deu risada, parei... (Cícero)

Sensações

A percepção do próprio adoecimento também aparece de forma significativa, nas narrativas, em termos de sensações, que podem ser vividas na dimensão corporal, ou mentalmente. Quando o *Insight* apresenta-se a partir desta categoria, sensações em termos de fenômenos de alteração da consciência de si são percebidas como manifestações da doença.

Sensações de estranheza do corpo aparecem com grande frequência, em relatos de vários dos usuários. As sensações identificadas no corpo, no entanto, não se apresentam necessariamente dissociadas da dimensão mental, como se observa nas narrativas de César abaixo.

Nos primeiros trechos, César aponta a sensação de estranheza do corpo atrelada a outros elementos que compõem seu modo de compreensão e explicação do próprio adoecimento, utilizando, assim, vocabulário e conteúdos religiosos/místicos e científicos/médicos. As sensações descritas são percebidas como incomuns e como manifestações de um quadro patológico, ainda que tal condição não seja nomeada, necessariamente ou sempre, como esquizofrenia.

(Pesquisador) E tudo isso o que você está contando acontecia só na tua mente ou você sentia o corpo um pouco estranho...?

Eu sentia meu corpo estranho. (César)

(Pesquisador) Como que era?

Por causa da interferência. Ah, isso é bastante difícil de falar, porque eu mesmo sentia, e ainda sinto, um peso. Um peso que desce e reflete em consciência, né? Então reflete em consciência que a pessoa não desenvolve. Fica a parte que não desenvolve mais. Então chega aquelas partes (moles ou mortas) que eles falam. Que na ciência que eu estudei chamam de psiquiases. A parte mental que não consegue entender as coisas (César)

(Pesquisador) E no corpo, assim, como que você sentia tudo isso?

Ah, tem um sentimento mal, né? A pessoa não se sente bem. Então, vem a taquicardia, a taquiacardia é derivada do momento

de disparadas do coração, ora ele pára ora ele avança. Dor de cabeça... dor de cabeça, né? Uma forte dor de cabeça... Inflamação.... Então tem que tratar dessa coisas para poder superar este quadro (César)

(Pesquisador) E sobre a questão no seu corpo você falou como percebeu isso no seu corpo?

Intervenção, né? Intervenção que produz dor de cabeça, produz... Taquiacardia... e ansiedade, tristeza... angústia... (César)

Ah... eu quando fico em crise eu sinto um peso na cabeça né...mas geralmente é... decorrente de alguma doença, então ultimamente que eu tive dois final de semana aqui..no CAPS aqui...e...que esse...dia assim descobri que é uma bola que eu tenho nas costas que também ta me prejudicando, e esse tumor aqui eu vou mandar operar ele...é um tumor já, que quando me aplicavam o remédio saiu a dor de cabeça daí inchou...inchou a bola aqui atrás...quando, quando a bola aqui atrás diminui a cabeça fica explodindo de dor... (César)

(...) e com isso acabou gerando sinusite que começou a inflamar tudo a parte cheia e eu não fui me tratar e assim foi ficando com sinusite e mais um monte de doença e eu fui acatando tudo e ficando quieto, né...aqui não, aqui eu fui me tratar e fui esperto das doença, e melhorei fisicamente...então...quando eu me sinto assim meio prejudicado eu venho pro CAPS sabendo que eu tenho outras doenças né...então...a doença mental mesmo da Esquizofrenia ta bastante reduzida...(César)

(Pesquisador) Sua história de quando você ainda trabalhava, que começou a ir ficando doente, que acabou que você ficou aposentado, que seria (...) além da bebida, tinha alguma outra coisa que você sentia? Que passava com você?

Que eu sentia? Eu sentia ... (...)

(Pesquisador) Você também tem dificuldade em lembra, né?

Eu lembro que era a cabeça, né?

A cabeça (...) minha cabeça começou a ficar quente... ... as vezes latejava. Eu to agüentando aqui ainda (Caio)

Inclusive o método que eu estudei ensina a ter inteligência fora inteligente, a paciência inteligente e a paciência e impaciência né. Então tem a paciência e a impaciência (...) Inteligência. (César)

E eu não tenho paciência também. Eu saio na rua de noite, vou sentar lá no banco do mercado e fico lá, até melhorar um pouco a minha cabeça (...) (Cleusa)

(Pesquisador) Caio, as coisas que a Dona Cleusa contou... que tem época que ela fica muito nervosa e que ai ela quer ficar sozinha, e quer sair...O César também tava dizendo desses períodos de crise né, Cícero também falou... isso já aconteceu com você? Algum período que você ficou pior, que você teve alguma crise?

A crise que eu tinha já aconteceu também né... fiquei lá de cabeça torta, eu fiquei torto...com a cabeça torta assim mesmo, ai minha família, meu irmão me levou na PUC lá, na PUC lá...ai eu fiquei bom, deu injeção em mim, ai eu fiquei bom (Caio)

Em algumas narrativas observa-se que o reconhecimento do próprio adoecimento, ou de momentos de manifestações de crise (como no exemplo dos trechos anteriores, de relatos de César, Cleusa e Caio), também aparece a partir do contato e diálogo com experiências de outros membros do grupo. A descrição de Caio, de uma situação de crise, refere-se à identificação de manifestações do adoecimento vividas corporalmente, possibilitada, também, pelo contexto e dinâmica dos grupos, de compartilhamento de experiências, compreensões e significados atribuídos às mesmas.

Vc entendeu o que eu falei, do pênis?...parece que ta na minha cabeça (Cícero)

(Pesquisador) Eu queria entender isso pouquinho...

Parece que tem um pênis na minha cabeça, que a minha cabeça é um pênis...eu num sei o quê que é isso...sei lá, esses dias uma moça orou pra mim ai, ai aconteceu de novo isso daí...acontece várias coisas...(Cícero)

... num quarto, põe um buraquinho para eu não ouvir vozes. Eu durmo, e acordo e fico pensando que está de noite.(Cleusa)

Ahh vou sentindo... dá um branco na minha cabeça, e ai eu quero quebrar as coisas da minha casa, eu não suporto que as pessoa fica olhando pra mim, 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..(Cleusa)

Efeitos/consequências do adoecimento e impacto do diagnóstico e tratamento

Observou-se narrativas em que a autopercepção do adoecimento apresenta-se a partir de suas conseqüências ou impactos. Sentimentos de abandono, desvalorização do indivíduo e estigma aparecem como efeitos negativos da doença que estruturam seu reconhecimento.

As relações familiares aparecem, em algumas narrativas, como contexto que contribui com os sentimentos de menosvalia e abandono.

O diagnóstico de esquizofrenia/doença mental, assim como o início do tratamento, se apresentam, muitas vezes, como marcos na vida dos indivíduos, a partir dos quais identificam mudanças, em um sentido negativo, na sua inserção social/intersubjetiva.

(...) 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 (...) (César)

Como a gente é abandonado pela família quando tem o primeiro diagnóstico, a gente não tem aquelas psiquiases pessoas em torno

da gente para ouvir a gente, então tem coisa que gente fala e que não deve e tem coisa que a gente deixa de falar, que devia falar.
(César)

Os sentimentos de abandono e não continência familiar diante da condição de sofrimento e do tratamento do usuário também pautam a forma como esse indivíduo percebe seu adoecimento, sua evolução e perspectivas de mudanças.

Aí ninguém ia me visitar (...) um dia foi um casal de filhos e falaram que resolveram me internar porque eu não deixava ninguém em paz. Aí ele falou para ela, o meu filho e para a minha filha que quando precisasse internar que eles sabiam que eles não precisavam ir lá não, porque cuidar eles não cuidavam, e para internar eles achavam o caminho de lá. E de lá para cá só veio piorando cada vez mais. (Cleusa)

(Pesquisador) César, você conta que quando começou a perceber, assim, que estavam fazendo um trabalho, você comentou para alguém dos conhecidos, alguém próximo?

Eu comento, eu comento. Eles acham que é uma bobeira mental. Como eles querem descrever, que é uma bobeira mental. Que é um momento da demência mental, que isso não acontece. Sendo que eu já li o próprio estatuto da religião oposta do cristianismo.
(César)

Fiquei não sei quantos anos sem ver meu pai, com medo dele. Só que agora eu não quero ver ele mais, porque, ele parece que não existe isso daí. Que é coisa da minha cabeça. (...) (Cleusa)

(Pesquisador) E os outros que estavam pesquisando você é que descobriram que era por causa do segredo, ou foi você que sabia disso?

A maioria das vezes o paciente não tem essa questão de definir esse jogo de cintura (...) (César)

(...) e nunca mais eu pude largar do remédio. Eu não sei o que que acontece comigo (Cleusa)

Os outros me chamam de louca na rua (...) para dar confiança.. Um monte de coisas... tudo errado... e eu não tenho ninguém para me ajudar. E todo mundo quer a minha ajuda. Aí eu (...) tudo (...) cabeça, que eu quero e eles não quer, entendeu? (Cleusa)

Perturbo...só que.. Eles que falam, eles do Caps é que falam... tem uma moça que chama M... ela briga comigo quando eu ligo...(Cleusa)

(...) e ai ele fala que tá perturbando ele muito, deixando a...a secretaria dele é doida...vc sabe o que é isso?...ai tirarm todos meu direito...(Cleusa)

5. DISCUSSÃO E CONCLUSÃO



Considerando a noção de *Insight* adotada – autopercepção de algum tipo de mudança no corpo/mente ou em sua relação com o mundo que tenha consequências sobre o seu funcionamento social e que produza, no sujeito que a experimenta, a necessidade de restituição de tal condição, independente da atribuição ou dos caminhos de cuidados/atenção escolhidos⁽³⁴⁾ – a análise das narrativas indicou o quão diversos são os caminhos para atribuição de sentido para a experiência de adoecimento. Os resultados mostraram que a experiência do adoecimento pode ser percebida e narrada como objeto de conhecimento e intervenção, por quem a experimenta, a partir dos mais diferentes elementos que lhe são constitutivos.

As quatro categorias temáticas apresentadas na seção “*Construção de resultados*” - *Relações familiares e interpessoais; Espiritualidade/ religiosidade/ misticismo; Sensações; Efeitos e consequências do adoecimento e impactos do diagnóstico e tratamento* - correspondem a elementos que aparecem como eixos organizadores das narrativas de *Insight*.

Tais elementos, entretanto, não se apresentaram necessariamente separados. Algumas narrativas se estruturam a partir de mais de uma categoria. As associações estabelecidas entre as categorias, quando ocorrem, não sugerem um padrão único e linear. Um mesmo sujeito pode narrar de modos diversos a autopercepção de sua experiência de adoecimento, indicando que a verificação de graus de coerência entre as diferentes narrativas de uma mesma pessoa não é um bom exercício para conhecê-las, conforme apontado por alguns autores^(2, 22, 29, 34). Estas narrativas respondem muito mais aos contextos em que são produzidas e às questões que o entrevistador/ouvinte suscita no narrador, do que a uma coerência interna, própria a qualquer narrativa produzida por uma mesma pessoa, independente do cenário que a desencadeia. No material analisado isso ficou visível. Como exemplo, refiro o trecho de uma narrativa de *Insight*, apresentado anteriormente, em que sensações corporais percebidas como manifestações de adoecimento, ganham sentido a partir de significados espirituais. Nesta narrativa são estes dois elementos que permitiram ao narrador destacar a sua experiência

de mal-estar do fluxo de vivências comuns e transformá-la em objeto de conhecimento e intervenção socialmente aceito (e a intervenção religiosa é, sem dúvida, em nossa cultura, um campo legítimo de intervenção sobre situações de adoecimento e mal-estar). Há aí uma vivência que, pela atenção reflexiva, se torna “algo objetivo”. E neste movimento em que alguma reflexividade se produz, que experiências de mal-estar que são vividas tacitamente, sem destaque do contexto sociocultural em que são produzidas, descolam-se da dimensão de vivências cotidianas e produzem as narrativas de *Insight*.

As narrativas de *Insight* estruturadas a partir de temáticas relacionadas às *relações familiares e interpessoais*, primeira categoria identificada, sugerem que a autopercepção da experiência de adoecimento foi provocada pelas ações de outras pessoas, ou pelas formas como essas pessoas se relacionam com quem experiencia o fenômeno patológico. Em alguns trechos, observou-se que a autopercepção se dá a partir de conseqüências que o próprio adoecimento produz em outras pessoas, como é o caso de algumas narrativas citadas de Cleusa. Esta participante dizia que não gostava que a “encarassem”, o que lhe produzia mal-estar ou ainda a levava a “perturbar” os outros, comportamento que igualmente lhe produzia mal-estar. A organização de narrativas do *Insight* a partir do jogo das relações interpessoais indica um certo reconhecimento da precariedade de redes familiares e sociais que essas pessoas experimentam. Associado à disfunção social, esse fenômeno é comumente vivido por pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Ora considerado sintoma central, ora conseqüência dele, a disfunção social tem sido tomada como um importante elemento do adoecimento esquizofrênico⁽⁴⁷⁾. Sendo assim, neste modo de narrar não são os conhecidos sintomas da doença que desencadeiam, no sujeito que os experiencia, a sensação de mal-estar e que careceria de intervenção ou dirigiria o desejo de sua superação como algo que o incomoda. Nestas narrativas, os efeitos destes ditos sintomas na rede de relações daquele que os vivenciou pareceu ser o elemento responsável pelo *Insight*.

O segundo grande eixo organizador das narrativas de *Insight* observado no material estudado foi a *espiritualidade*. Quando presente, mostrou-se como recurso para compreensão/significação e explicação do adoecimento. As narrativas contempladas nesta categoria revelaram esforços de atribuição de sentido às experiências de adoecimento vividas a partir do vocabulário religioso. A narrativa de César é um bom exemplo disso na medida em que organiza-se a partir do entendimento de que sua condição patológica foi desencadeada por eventos espirituais conduzidos por outras pessoas – membros da família e pessoas da igreja mais especificamente. O que dirige a autopercepção, nesta categoria, é o recurso às explicações religiosas para as vivências de sofrimento, atribuindo-lhes sentido. Pode-se dizer que o *Insight* é possibilitado pela inserção e posicionamento do indivíduo em uma comunidade cultural específica, para a qual o elemento religiosidade possui grande importância⁽³⁴⁾. As falas de Cícero, por outro lado, apresentam experiências religiosas associadas a manifestações no corpo, que ele identifica como vivências “estranhas”. O adoecimento, aqui, é reconhecido nos sintomas corporais, mas a explicitação dessa percepção passa pela linguagem da espiritualidade, indicando como as categorias temáticas podem estar articuladas na produção de narrativas de *Insight* de um mesmo sujeito.

Os fenômenos de alteração da consciência de si, vividos corporalmente, em sua dimensão orgânica, ou mentalmente, como no caso de alucinações, constituíram o terceiro grupo de categorias temáticas - *sensações* - identificado como eixo organizador das narrativas de *Insight*. Nelas o *Insight* se constitui a partir da percepção de manifestações da doença; a experiência de mal-estar ganha visibilidade e torna-se questão para quem a vivencia, a partir de elementos do quadro psicopatológico descrito como sintomas dos transtornos do espectro esquizofrênico. As sensações corporais correspondem, no geral, a experiências de estranheza e mal-estar localizadas no corpo, vivências comumente presentes em transtornos psicóticos. Em alguns trechos de narrativas de César e Caio, observa-se a reprodução do vocabulário científico e médico para narrar alterações sentidas corporalmente. Também são relatadas alterações da consciência de si

experienciadas mentalmente. Cleusa é uma das participantes que as descreve quando refere “ouvir vozes”, “um branco na cabeça”, “nervos”. O *Insight* também se apresenta, nesta categoria, a partir da atribuição de necessidade de restituição da condição prévia àquela vivida antes de tais manifestações. Embora os fenômenos que organizem as narrativas do *Insight* nesta categoria temática sejam fenômenos considerados psicopatológicos para a esquizofrenia, nem sempre o vocabulário que os descreve é o mesmo utilizado pelo campo médico-psiquiátrico ou os recursos utilizados para lidar com tais alterações, no sentido do restabelecimento da condição que eles produzem, são centrados apenas no tratamento psiquiátrico tradicional. Os recursos narrados englobam desde o tratamento clínico, estrito senso, passando pelo tratamento medicamentoso psiquiátrico, pelos serviços tipo CAPS, por ações tais como sair de casa, ou a construção de buraco no quarto para não ouvir vozes. Esses exemplos, colhidos das narrativas estudadas, indicam que a autopercepção do adoecimento não implica, necessariamente, uma trajetória única e sempre coerente de tratamento ou estratégias de lida⁽²²⁾.

O quarto eixo temático observado nas narrativas de *Insight* refere-se à percepção de *efeitos e conseqüências do adoecimento, e impacto do diagnóstico e do tratamento*, na vida, na inserção social e relações interpessoais. Desvalorização da perspectiva do indivíduo, desamparo social e estigmatização são elementos narrados como decorrentes da condição de adoecimento e apresentados como produtores da percepção de que algo vai mal para o sujeito que o experiência; responsáveis, assim, pela organização das narrativas de *Insight*. Como mencionado anteriormente, há, nas narrativas dos usuários estudadas, um reconhecimento da fragilidade de sua rede social. Os elementos das narrativas identificados como efeitos e conseqüências do adoecimento reforçam e potencializam essa fragilidade. O diagnóstico de esquizofrenia, nestas narrativas, aparece como fator que limita e prejudica o relacionamento com as outras pessoas. A atribuição de um rótulo diagnóstico distancia as experiências do indivíduo do círculo de vivências ditas “normais”. O tratamento, seja do âmbito dos

cuidados médico-psiquiátricos ou não, aparece, nas narrativas identificadas por esta quarta categoria, como mais um elemento capaz de favorecer a autopercepção condição de adoecimento, embora tal condição não seja necessariamente descrita a partir do vocabulário próprio ao campo da psiquiatria. Observou-se ainda, nestas narrativas estudadas, que o tratamento pode ser o motor da autopercepção, mesmo quando não foi buscado por quem tem o diagnóstico de esquizofrenia. Não raro o tratamento se apresentou como um recurso, sugerido por terceiros, de que o sujeito depende para viver.

A concepção de *Insight* adotada nos dá a possibilidade de reconhecer como narrativas de autopercepção descrições do fenômeno do adoecimento de outros modos, que não a atribuição de *Insight* ausente, *a priori*, em indivíduos com esquizofrenia, que constitui uma forma limitada, restritiva e, em certo sentido etnocêntrica, de compreender tal fenômeno, na medida em que desvaloriza a perspectiva particular que essas pessoas têm sobre seu próprio processo de adoecimento e desconsidera seu contexto pessoal e social. A adoção desta concepção de *Insight*, entretanto, não implicou a pressuposição de que todas as pessoas que adoecem de transtornos mentais graves conseguem perceber sua própria condição de doença. O exame das narrativas nos permitiu constatar que as categorias *Illness* (Experiência de adoecimento) e *Insight* estão estreitamente relacionadas, mas não se sobrepõem. Conforme apontado por Leal⁽²⁾, a experiência de adoecimento nem sempre constitui-se uma categoria de primeira/segunda pessoa como é frequentemente suposto. Um observador pode identificar, na narrativa de pessoas com diagnóstico de esquizofrenia, aspectos nitidamente relacionados ao que ele, observador, correlaciona ao processo de adoecimento, mas sem, entretanto, que tais fenômenos sejam vivenciados como mal estar ou adoecimento por quem narra a experiência. Como dito anteriormente, nem toda experiência de mal-estar ou aflição é vivida como experiência de adoecimento propriamente dita. Para que isto se dê, tal experiência precisa ser vivida como algo que se destaca do fluxo das vivências cotidianas e tácitas que cada um de nós experimenta cotidianamente. É preciso que ela se torne objeto de

conhecimento, intervenção e frequentemente reparação de quem a vivencia, mesmo que isso se dê a partir de uma ação reflexiva não voluntária.

Os resultados apresentaram uma dimensão dialógica do *Insight*, corroborando as definições do fenômeno em termos do compartilhamento e negociações de sentidos para o adoecimento^(22, 34-36). As categorias temáticas mostraram, nas narrativas, percursos de autopercepção do adoecimento que indicam o reconhecimento de elementos próprios da condição da esquizofrenia, porém organizados a partir dos significados que esses elementos adquirem em suas vidas. Esta perspectiva, ao abordar o *Insight* em termos da construção de compreensões acerca da própria experiência de adoecimento, a partir do universo relacional e inserção cultural dos indivíduos, prima pela valorização dessas pessoas e de suas vivências singulares.

A centralidade do indivíduo em sua dimensão intersubjetiva, em detrimento da supremacia da doença, enquanto conjunto de sintomas⁽¹⁷⁾ embasa o contexto de reformulação e qualificação da atenção e tratamento a pessoas com transtornos mentais, desencadeado pela Reforma Psiquiátrica. Na interface com a Saúde Coletiva, os novos arranjos implementados na assistência em Saúde Mental no Brasil, pressupõem que

(...) a saúde das populações, das relações sociais e a produção de políticas públicas não devem deixar de considerar que as coletividades são compostas por sujeitos particulares, com necessidades e desejos singulares e em constantes relações de poder (Ballarin *et al.*, 2011, p. 604).

A ampliação da compreensão acerca das práticas clínicas e sociais desenvolvidas, assim como o entendimento das diferentes variáveis envolvidas no processo saúde-doença⁽¹²⁾ são caminhos necessários para viabilizar a construção de intervenções em Saúde Mental no Sistema Único de Saúde que de fato consigam abarcar a complexidade do adoecimento mental. E é nesse sentido, da co-produção de projetos de saúde e de vida, que entendemos e valorizamos o

diálogo com as formas particulares pelas quais os indivíduos constroem narrativas sobre a dimensão experiencial do processo de adoecer.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS



1. Serpa Jr OD, Leal EM, Pitta AM, Goldenstein N, Onocko RT. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Relatório técnico final. Edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT no. 33/2008 Rio de Janeiro: Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade; 2011.
2. Leal EM, Dahl CM, Serpa Jr OD. A experiência do adoecimento em estudo de narrativas de pessoas com diagnóstico de transtornos do espectro esquizofrênico: um debate sobre a necessidade da releitura da categoria a partir de achados de pesquisa. Ciências Humanas e Sociais em Revista. 2012(No Prelo).
3. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.
4. Collet N, Rozendo CA. Questões metodológicas da pesquisa no campo da saúde. Revista Latinoamericana de Enfermagem. 2001;9(3):106-11.
5. Carvalho SR. O Movimento da Saúde Coletiva no Brasil. In: Carvalho SR, editor. Saúde Coletiva e Promoção da Saúde Sujeito e Mudança. São Paulo: Hucitec; 2007. p. 95-110.
6. Campos GWS. Clínica e Saúde Coletiva compartilhadas: Teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em Saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Jr M, Carvalho YM, editors. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; 2006. p. 53-92.

7. Torre EHG, Amarante P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2001;6(1):73-85.
8. Furtado JP, Onocko Campos R. A transposição das Políticas de Saúde Mental no Brasil para a prática nos novos serviços. *Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental*. 2005;8(1):109-22.
9. Onocko Campos R. Clínica: a palavra negada. Sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. *Saúde em debate*. 2001;25(58):98-111.
10. Tenório F. A Reforma Psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceito. *História, Ciência, Saúde*. 2002;9(1):25-59.
11. Leal EM, Serpa Jr OD, Munoz NM, Goldenstein N, Delgado PGG. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica. *Revista Latino-americana de Psicopatologia Fundamental*. 2006;9(3):433-46
12. Ballarin MLGS, Carvalho FB, Ferigato SH, Miranda IMS, Magaldi CC. Centro de Atenção Psicossocial: convergência entre Saúde Mental e Coletiva. *Psicologia em Estudo*. 2011;16(4):603-11.
13. Garnica AVM. Algumas notas sobre Pesquisa Qualitativa e Fenomenologia. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. 1997;1(1):109-22.
14. Abbagnano N. *Dicionário de Filosofia*. São Paulo: Martins Fontes; 2003. p. 437-9.
15. Alves PC. Fenomenologia e as Abordagens Sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos Saúde Pública*. 2006;22(8):1547-54.

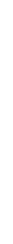
16. Tatossian A. Fenomenologia das psicoses. São Paulo: Escuta; 2006.
17. Serpa Jr. OD, Leal EM. Schizophrenia, experience and culture. Dialogues in Philosophy, Mental and Neuro Sciences. 2010;3(2):50-1.
18. Serpa Jr OD. O papel da psiquiatria na reforma psiquiátrica. Ciência e Saúde Coletiva. 2011;16(12):4675-83.
19. Hofmann B. On the triad disease, illness and sickness. Journal of Medicine and Philosophy. 2002;27(6):651-73.
20. Davidson L, Strauss JS. Beyond the biopsychosocial model: Integrating disorder, health and recovery. Psychiatry. 1995;58(1):44-55.
21. Young A. The anthropologies of Illness and Sickness. Annual Review of Anthropology. 1982 Oct;11(1):257-85.
22. Kirmayer LJ, Corin E, Jarvis GE. Inside knowledge: Cultural constructions of insight in psychosis. In: Amador XF, David AS, editors. Insight and Psychosis Awareness of illness in schizophrenia and related disorders. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 197-229.
23. Wagner LC, Torres-González F, Geidel AR, King MB. Cuestiones existenciales en la esquizofrenia: percepción de portadores y cuidadores. Revista Saúde Pública. 2011;45(2):401-8.
24. Cordeiro AM, Oliveira GM, Rentería JM, Guimarães CA. Revisão Sistemática: uma Revisão Narrativa. Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões. 2007;34(6):428-31.
25. Rother ET. Revisão Sistemática X Revisão Narrativa. Acta Paulista de Enfermagem. 2007;20(2):5-6.

26. David AS. Insight and psychosis. *Br J Psychiatry*. 1990 Jun;156:798-808.
27. Mella LFB, Dantas CR, Banzato CEM. Insight na psicose: uma análise conceitual. *Jornal Brasileiro Psiquiatria*. 2011;60(2):135-40.
28. Amador XF, Kronengold H. Understanding and assessing Insight. In: Amador XF, David AS, editors. *Insight and Psychosis Awareness of illness in schizophrenia and related disorders*. Oxford: University Press; 2004. p. 3-30.
29. Lysaker PH, Clements CA, Plascak-Hallberg CD, Knipscheer SJ, Wright DE. Insight and Personal Narratives of Illness in Schizophrenia. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*. 2002;65(3):197-206.
30. Berrios GE, Marková IS. Insight in the psychoses: a conceptual history. In: Amador XF, David AS, editors. *Insight and Psychosis Awareness of illness in schizophrenia and related disorders*. Oxford: Oxford University Press; 2004. p. 31-50.
31. Amador XF, Strauss DH, Yale SA, Flaum MM, Endicott J, Gorman JM. Assessment of insight in psychosis. *Am J Psychiatry*. 1993 Jun;150(6):873-9.
32. Dantas CR. Adaptação transcultural do “Schedule for the Assessment of Insight – Expanded version (SAI-E)”, estudo de confiabilidade e análise fatorial da versão brasileira do SAI-E [Dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas - Unicamp; 2006.
33. Gigante AD, Castel S. Insight into schizophrenia: a comparative study between patients and family members. *São Paulo Med J*. 2004;122(6):246-51.
34. Saravanan B, Jacob KS, Prince M, Bhugra D, David AS. Culture and Insight revisited. *British Journal of Psychiatry*. 2004;184(2):107-9.

35. Tranulis C, Corin E, Kirmayer LJ. Insight and Psychosis: Comparing the perspectives of patient, entourage and clinician. *International Journal of Social Psychiatry*. 2008;54(3):225-41.
36. Dolson MS. The role of dialogue, otherness and the construction of Insight in psychosis: toward a socio-dialogic model. *Journal of Phenomenological Psychology*. 2005;36(1):75-112.
37. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, Illness and Care. Clinical lessons from anthropologic and Cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*. 1978;88(2):251-8.
38. Jenkins JH, Barrett RJ. Introduction. In: Jenkins JH, Barrett RJ, editors. *Schizophrenia, culture and subjectivity The edge of experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 2004. p. 1-11.
39. Csordas TJ. Corporeidade como um paradigma para a antropologia. In: Csordas TJ, editor. *Corpo Significado Cura*. Porto Alegre: Editora UFRGS; 2008. p. 101-46.
40. Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IMA. Introdução. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, editors. *Experiência de doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 11-39.
41. Lindseth A, Norberg A. A Phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*. 2004 Jun;18(2):145-53. *Scand J Caring Sci*. 2004 Jun;18(2):145-53.
42. Nunes ED, Castellanos MEP, Barros NF -. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. 2010;20(4):1341-56.

43. Prefeitura Municipal de Campinas. Campinas: Secretaria Municipal de Saúde; 2011 [21 fev 2013]; Available from: <http://2009.campinas.sp.gov.br/saude/>.
44. Mendes IMMMD. Ajustamento materno e paterno: experiências vivenciadas pelos pais no pós-parto [Doutorado]. Porto: Universidade do Porto; 2007.
45. Sadala MLA, Adorno RC. Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty thought. *Journal of Advanced Nursing*. 2002;37(3):282-93.
46. Andrade CC, Holanda AF. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia*. 2010;27(2):259-68.
47. Leal EM, Serpa Jr OD, Munoz NM. A clínica da “Disfunção social”: Contribuições da Psicopatologia do Senso Comum. In: Couto MCV, Martinez RG, editors. *Saúde mental e saúde pública: questões para a agenda da Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FUJB/NUPPSAM/IPUB/UFRJ; 2007. p. 69-99.

ANEXOS



ANEXO 1

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 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 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 foi 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?*

ANEXO 2



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/fcm/pesq

CEP, 24/07/12.
(PARECER CEP: N° 870/2009)

PARECER

I – IDENTIFICAÇÃO:

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

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Rosana Teresa Onocko Campos

II – PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprovou adendo que inclui o projeto “*INSIGHT NA PERSPECTIVA DE INDIVÍDUOS DIAGNOSTICADOS COM ESQUIZOFRENIA EM TRATAMENTO EM CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL. UM ESTUDO DE NARRATIVAS DE EXPERIÊNCIAS DE ADOECIMENTO*”, com finalidade de dissertação de mestrado da aluna Mariana Barbosa Pereira, referente ao protocolo de pesquisa supracitado.

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

III – DATA DA REUNIÃO

Homologado na VII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 24 de julho de 2012.

Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas – SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br

Página 1 de 1

ANEXO 3

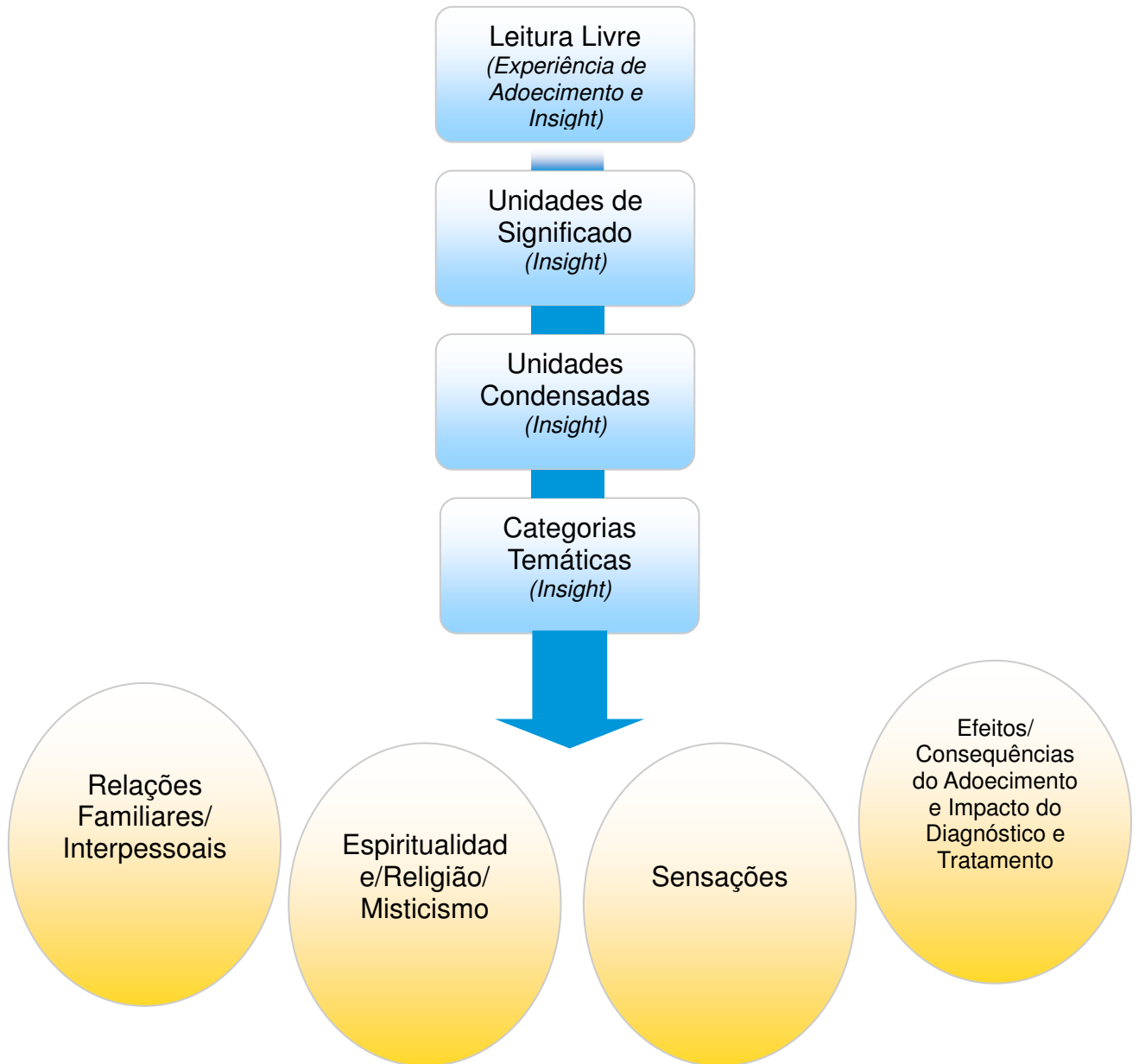


Figura 1: Esquema relativo às etapas do procedimento metodológico.