

Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas
Departamento de Medicina Preventiva e Social

**Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores
de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de
cuidado da esquizofrenia**

TATIANA SCALA LOPES

**CAMPINAS
2011**

TATIANA SCALA LOPES

**Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores
de serviços públicos de saúde mental sobre a prática de
cuidado da esquizofrenia**

Dissertação de mestrado
Pós-graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Medicina Preventiva e Social
Faculdade de Ciências Médicas
Universidade Estadual de Campinas

Orientadora: Prof. Dra. Erotildes Maria Leal–
Departamento de Medicina Preventiva e Social/FCM/UNICAMP

**CAMPINAS
2011**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**

Bibliotecária: Rosana Evangelista Poderoso – CRB-8ª / 6652

L881e Lopes, Tatiana Scala
 Experiências e narrativas de psiquiatras trabalhadores de serviços
 públicos de saúde mental sobre a prática de cuidado da esquizofrenia --
 Campinas, SP : [s.n.], 2011.

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

 1. Esquizofrenia. 2. Serviços de saúde mental. 3. Experiência. 4.
 Psiquiatras. I. Leal, Erotildes Maria. II. Universidade Estadual de
 Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

**Título em inglês: Narratives and experiences of psychiatrists from
community-based mental health services on the care of schizophrenia**

- Keywords:** • Schizophrenia
 • Mental health services
 • Experiences
 • Psychiatrists

**Titulação: Mestre em Saúde Coletiva
Área de concentração: Saúde Coletiva**

Banca examinadora:

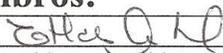
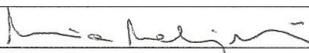
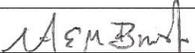
**Prof. Dr. Erotildes Maria Leal
Prof. Dr. Cláudio Eduardo Muller Banzato
Prof. Dr. Nuria Malajovich Muñoz**

Data da defesa: 04-02-2011

Banca examinadora de Dissertação de Mestrado

Tatiana Scala Lopes

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

Membros:

Professor (a) Doutor (a) Erotildes Maria Leal

Professor (a) Doutor (a) Núria Malajovich Muñoz

Professor (a) Doutor (a) Cláudio Eduardo Muller Banzato

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

Data: 04/02/2011

AGRADECIMENTOS

Aos usuários e psiquiatras participantes desta pesquisa que lidam no cotidiano com os desafios do sofrimento mental, por generosamente compartilharem suas experiências.

Ao grupo de pesquisa Interfaces - a todos que por lá passaram, aos que agora estão e a todos que ainda irão chegar - por manterem este espaço polifônico, lugar de reflexão, produção de conhecimentos, encontros e amizades.

À Rosana, entre o muito que tenho a agradecer, especialmente pela inspiração que seu vigor, bravura e estado de ânimo me provocaram. Pela oportunidade de aprender com seu exemplo.

À Ana Luiza, pelo acolhimento quando cheguei ao grupo, por me ensinar os ofícios de apoio técnico, por todas as trocas ao longo das pesquisas e dos caminhos da vida. Por ter me inspirado ao ver sua barriga crescer. Por ter se tornado uma amiga querida.

Ao Tato, pela amizade e parceria, por nossas idas ao CAPS, as conversas, cada piada e cada reclamação.

À Thaís, pela parceria nos dois anos de mestrado, pela paciência em ouvir minhas dúvidas e intermináveis lamentações, pela insistência em me levar para o bar, por seus ideais quixotescos - que aprendi a respeitar e admirar.

À Catarina, pela dedicação árdua e comprometida com a pesquisa, pelo apoio e camaradagem.

Ao Bruno, pela parceria no trabalho de campo, pela disponibilidade e bom-humor de sempre.

À Ivana, pelo carinho que sempre teve comigo e pelas vezes em que juntas erramos o caminho...

À Laura, por que nossas barrigas trataram de nos aproximar e com quem tive o privilégio de compartilhar as inseguranças e delícias de, ao mesmo tempo, escrever e gestar.

Aos professores, funcionários e colegas de pós-graduação da FCM, pela generosidade.

À Erotildes, por acompanhar meu percurso e pelo que produzimos juntas.

Ao professor Octavio Serpa, pela oportunidade de aprendizado, pela forma tranqüila, respeitosa e contundente com que nos guiou ao longo desses dois anos de pesquisa. Pelo interesse que sempre demonstrou por meu trabalho e pelas contribuições na qualificação.

Ao professor Everardo Nunes, por ter aceito o convite para minha banca de qualificação e pela forma delicada e perspicaz com que trouxe questões essenciais à nossa pesquisa.

À Núria e ao professor Cláudio Banzato, pela leitura cuidadosa de meu trabalho, pelas valiosas críticas e contribuições.

Aos meus pais, por estarem sempre por perto.

Ao Daniel, por cada sorriso que me faz lembrar que fundamental pra mim será sempre o nosso amor. E também pela ajuda com as planilhas e power-point...

Ao Murilinho, por todas as vezes que me tirou do computador e me chamou pra brincar.

À Luiza, que ainda nem veio ao mundo, já tratou de transformar meu corpo, meu querer, meus sonhos... e se impôs com tanta grandeza que fez tudo o mais parecer detalhe.

RESUMO:

Esta investigação de mestrado é um estudo qualitativo multicêntrico, marcado pelo referencial da fenomenologia e da hermenêutica e tem como objetivo compreender como psiquiatras trabalhadores da rede de serviços públicos de saúde mental lidam com a dimensão da experiência particular de pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia no desenho do cuidado.

Temos como pressuposto que para promover o restabelecimento de pessoas com transtornos mentais graves e reduzir o estigma é necessário desenvolver modos de cuidar em que a própria experiência da doença não seja negada. Por isso este trabalho foi apoiado na noção de *recovery*, que no cenário internacional tem contribuído para valorizar a dimensão da experiência do usuário.

Para cumprir nosso objetivo, além de realizar uma revisão sobre o conceito de *recovery*, a fim de melhor compreendê-lo, realizamos grupos focais com psiquiatras dos municípios de Campinas e Rio de Janeiro, e através desses grupos pretendemos acessar a experiência dos psiquiatras na formulação do diagnóstico de esquizofrenia e proposição do tratamento.

Através do material produzido neste estudo pudemos perceber que a formulação do diagnóstico de esquizofrenia exerce grande impacto sobre a experiência de cuidar do usuário. E a concepção de esquizofrenia como doença grave e crônica parece influenciar amplamente o tipo de assistência que estes profissionais irão ofertar, assim como as expectativas que terão em relação à vida futura do usuário. A idéia de tratamento dos psiquiatras parece permeada não pela idéia de *recovery*, mas pelos princípios e objetivos da reabilitação psicossocial em seu sentido mais ortopédico e normalizante, que tem grande compatibilidade com o modelo biomédico, e oferece poucas ferramentas de acesso ao mundo e à experiência do usuário.

Palavras-chave: Esquizofrenia, Restabelecimento, Experiência do adoecimento, Psiquiatras, Serviços comunitários de saúde mental

ABSTRACT:

This master research is a qualitative multiside study, marked by the reference of phenomenology and hermeneutics, and aims to understand how psychiatrists of community-based mental health services deal with the dimension of the particular experience of people diagnosed as suffering from schizophrenia in the caring process.

We have assumed that to facilitate the recovery of people with severe mental disorders and to reduce stigma is necessary to develop ways of caring in which the very experience of illness is not ignored. Therefore this work was supported by the notion of “recovery”, which in the international arena has contributed to enhance the meaning of the user experience.

To accomplish our goal, besides doing a review on the concept of recovery in order to better understand it, we conducted focus groups with psychiatrists from Campinas and Rio de Janeiro. In these groups we intended to access to the experience of psychiatrists in formulating diagnosis of schizophrenia and treatment proposition.

Based on the material produced in this study, we realized that the formulation of schizophrenia diagnostic has a major impact on the experience of caring user. And the concept of schizophrenia as a chronic and severe illness seems to largely influence the type of care these professionals will offer, as well as the expectations they have regarding the future life of the user. The psychiatrists’ idea of treating seems to be permeated not by the idea of recovery, but by the principles and goals of psychosocial rehabilitation in its most orthopedic and normalizing sense, which has great compatibility with the biomedical model, and provides few tools to access the world and experience of the user.

Key words: Schizophrenia, Recovery, Life chance events, Psychiatrists, Community mental health services

PARTE I: DEFININDO NOSSAS QUESTÕES

- 1. Apresentação.....01
 - a) Minha questão inicial
 - b) A tradição de dois grupos de pesquisa
 - c) A pesquisa “*Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário*”
 - d) O encontro entre minhas questões e a “Pesquisa Experiência”: a construção de uma investigação de mestrado
 - e) Um posicionamento do pesquisador
- 2. Contextualizando e delimitando nosso objeto de estudo.....13
- 3. Objetivos.....27
 - a) Objetivo Geral
 - b) Objetivos Específicos

PARTE II: CAMINHOS PERCORRIDOS PARA RESPONDER NOSSAS QUESTÕES

- 4. Uma revisão sobre a noção de *recovery*.....29
 - a) *Recovery* como uma categoria ligada à tradição biomédica
 - b) *Recovery* como uma categoria ligada à tradição do modelo de atenção psicossocial
- 5. A construção da narrativa dos psiquiatras (como procedemos).....47
 - a) Campo
 - b) Procedimentos Metodológicos
 - Os grupos focais
 - Amostra e recrutamento
 - Desenho da pesquisa
 - Qual o material produzido no contexto da pesquisa mais ampla que será utilizado nesta dissertação
 - Tratamento e interpretação das informações coletadas em campo

6. Os grupos focais com os psiquiatras (como aconteceram e as discussões que produziram).....	57
a) Tempo 1: o discurso produzido no encontro entre psiquiatras	
○ Em Campinas	
○ No Rio de Janeiro	
b) Tempo 2: quando os psiquiatras são expostos às falas dos usuários	
○ Em Campinas	
○ No Rio de Janeiro	
7. Resultados e análise	87
a) Etapas do processamento das informações e análise de dados: como se deu o processo	
b) Apresentação dos eixos temáticos e seus sub-temas	
○ Diagnóstico	
○ Prognóstico	
○ Tratamento	
8. Discussão.....	109
9. Referências Bibliográficas.....	121
10. Anexos.....	127

PARTE I: DEFININDO NOSSAS QUESTÕES

1. Apresentação

Este trabalho parte do encontro de um interesse pelo campo da saúde mental, que já me havia feito estudar a história da loucura e da Reforma Psiquiátrica, com todas as reflexões disparadas por minha participação no *Grupo de Pesquisa Saúde Mental e Coletiva: Interfaces*. Minha iniciação como pesquisadora foi acontecendo aos poucos dentro deste grupo de pesquisa, onde tive a oportunidade de conhecer a rede de cuidados em saúde mental do município de Campinas, já no papel de pesquisadora. Fui me aproximando aos poucos e, já mergulhada neste novo mundo, decidi me ligar formalmente à academia através do mestrado. Foi no curso de Mestrado em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Unicamp que me tornei uma das responsáveis pelo trabalho de campo de uma das pesquisas realizadas pelo grupo Interfaces, o projeto “*Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário*” desta vez uma parceria do Interfaces com outro grupo de pesquisa, o Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria da UFRJ. E assim, foi como um dos braços desta pesquisa mais ampla que nasceu este trabalho de mestrado.

Portanto, o que agora compartilho com o leitor não é fruto de um trabalho solitário, mas de muitos encontros e parcerias - entre diferentes instituições, diferentes modos de fazer pesquisa, diferentes tradições, diversas subjetividades ocupando diferentes papéis no campo da saúde mental (pesquisadores, professores, trabalhadores e usuários). Várias eram as diferenças, mas tínhamos todos uma aposta comum: a diversidade da vida não cabe na pequenez de papéis engessados, em normas rígidas, modelos ou saberes hegemônicos; há espaço para se acolher a diversidade, ouvi-la, compartilhar, aprender e construir o novo a partir dela. O que tornou o caminho mais complexo e infinitamente mais rico, e o que se constituiu pra mim, espaço de crescimento e aprendizado, legítimo lugar de formação.

Assim sendo, julgo ser mais coerente apresentar ao leitor não apenas meu objeto de estudo, mas primeiro, esclarecer sobre o lugar a partir do qual meu caminho de investigação foi sendo construído.

a) Minha questão inicial:

Como psicóloga, aprendi que a tarefa de ser no mundo compartilhado não é simples para ninguém, ao menos ninguém que se pergunte pelo sentido das coisas e se debruce na tarefa de compreender a si e ao mundo. O mundo ou a cultura tem suas regras do jogo já estabelecidas quando caímos nele num determinado tempo e espaço. O que nos resta fazer com isso? Adaptar-nos apenas? Criar nossas próprias normas? Até que ponto é possível viver segundo as próprias normas num mundo que é compartilhado? Nenhum caminho criativo pode ser construído sem reflexão, por vezes, sem angústia. E todas estas questões se escancaram quando estamos diante da figura do louco. O fascínio pela loucura não é sem razão. O louco porta um saber trágico, remete ao perturbador desatino do mundo e à pequenez ridícula dos homens, denuncia o vazio da existência e os absurdos do cotidiano humano (Foucault, 1972).

O entendimento da experiência da loucura pela sociedade ocidental se transformou ao longo da história - de sábio errante portador de uma verdade trágica, alienado, doente, e mais recentemente, cidadão usuário de serviços de saúde mental. A evolução para uma maior conscientização dos direitos e possibilidades das pessoas às voltas com problemas de saúde mental trouxe desafios no plano das políticas públicas, dos serviços e das práticas, e ainda nos traz questões.

Afinal, o atual cuidado ofertado – a reabilitação psicossocial de portadores de transtornos de saúde mental grave - quer o que? Adaptar estas pessoas ao máximo, de modo que possam vir a funcionar atendendo aos valores vigentes em nossa sociedade? Que sejam então mais contidos em seus afetos, ocupados, produtivos, eficientes, independentes e, por que não, consumidores? Ou quer emancipar esses sujeitos? Libertá-los da alienação do modo de existir comum, que também nos atravessa a todos? Não podemos deixar de considerar ainda que somos nós, os pensadores “neuróticos” que nos debruçamos sobre estas questões e atuamos nas práticas do cuidado com estas “pessoas loucas”. Todos temos

as melhores intenções, desejamos colaborar na construção de uma vida boa para nossos usuários de saúde mental. Mas não podemos deixar de nos perguntar: quem é mesmo que decide sobre o que é uma vida boa? O que guia o movimento de Reforma Psiquiátrica não é a aposta de que pessoas tão diferentes da norma possam viver nesse mundo compartilhado sem ter que se adaptar ao modo de viver hegemônico? Será assim que, na prática, operamos o cuidado em saúde mental? Já aprendemos a nos aproximar do campo da loucura sem negar aquilo que há de irredutível e singular nessa experiência, aquilo que há de diferença?

Por compromisso ético, não podemos perder de vista o que nos lembra Campos (2006) sobre o fato de *a clínica, a saúde pública e a política (assim como qualquer outra prática social) operarem em potencial tanto em prol de reduzir pessoas à condição de objetos sujeitados a algum poder, quanto no sentido de multiplicar as possibilidades de sujeitos viverem mais livremente*. Nosso compromisso com o outro não nos permite a ingenuidade. Ainda quando não nos damos conta, estamos sempre escolhemos um modo de nos posicionar diante do mundo, do outro e do cuidado em saúde. Melhor, então, refletir sobre nossas escolhas e posicionamentos...

b) A tradição de dois grupos de pesquisa

O grupo de pesquisa *Saúde Mental e Saúde Coletiva: Interfaces* da faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, grupo do qual participo mesmo antes de ingressar no mestrado, desenvolve pesquisas relacionadas ao campo da saúde mental, no contexto das políticas públicas. Trabalha com pesquisa qualitativa e participativa, apóia-se na hermenêutica crítica e tem como compromisso ético-político incluir diversos grupos de interesses nas diferentes fases das pesquisas, e de fato construir conhecimento que possa contribuir para comunidade em geral. É um grupo comprometido em formar pesquisadores sensíveis à pluralidade narrativa. Neste grupo, os usuários de saúde mental não são simplesmente sujeitos de nossas pesquisas, mas nossos parceiros, os verdadeiros *experts* no tema da saúde mental.

No momento do grupo *Interfaces* se expandir e incluir novos parceiros, aproxima-se do *Laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade* do Instituto de

Psiquiatria da UFRJ não por acaso. Este é um grupo cujos estudos, marcados pela tradição fenomenológica, primam por uma metodologia que privilegia a experiência em primeira pessoa daqueles que vivem com transtorno mental grave. Entre suas produções estão o estudo das experiências e narrativas de ouvidores de vozes, e o ensino da psicopatologia baseado na experiência do adoecimento. O projeto de pesquisa intitulado *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário* foi mais um trabalho deste grupo que, desta vez numa parceria entre UFRJ, UNICAMP e UFBA, submeteu-se ao edital MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT nº 33/2008 foi aprovado e obteve financiamento do CNPq.

c) A pesquisa “*Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário*”

Trata-se de um estudo qualitativo multicêntrico, marcado pelo referencial da psicopatologia antropológica fenomenológica. A pesquisa teve como objetivo avaliar se o conhecimento vivido da esquizofrenia pode trazer recursos para informar ou modificar o conhecimento técnico da psiquiatria e, por outro lado, se o conhecimento da psiquiatria – expresso no diagnóstico e no projeto terapêutico – pode modificar a experiência da esquizofrenia. Para cumprir esses objetivos, realizamos grupos focais com psiquiatras e usuários de CAPS de três cidades brasileiras (Campinas, Rio de Janeiro e Salvador). Através dos grupos focais pretendemos acessar a experiência da enfermidade em pessoas com esquizofrenia e a experiência dos psiquiatras na formulação desse diagnóstico e proposição do tratamento.

Nos grupos com usuários investigamos três momentos do processo da experiência de adoecimento: os antecedentes (os sinais de adoecimento, em momento anterior ao adoecimento ou à primeira crise), a crise (episódio de ruptura no modo como a pessoa experimenta o mundo e a si mesma) e o restabelecimento (processo do sujeito de tornar a habitar a própria existência no período posterior à crise e instalação do transtorno mental). E no grupo com psiquiatras buscamos investigar as ações envolvidas e os critérios considerados na formulação do diagnóstico de esquizofrenia, assim como as ações

desencadeadas após a formulação do diagnóstico e os fatores ligados à construção de um plano terapêutico para os pacientes. Depois, num segundo momento, cruzamos as narrativas colhidas neste primeiro tempo de grupo entre usuários e psiquiatras. Ou seja, os psiquiatras puderam entrar em contato com a narrativa dos usuários e vice-versa. E finalmente, num terceiro momento, realizamos um grupo misto, onde psiquiatras e usuários juntos puderam compartilhar suas experiências.

Minha inserção nesta pesquisa mais ampla se deu a partir do momento que me tornei uma das pesquisadoras responsáveis pelo trabalho de campo realizado na cidade de Campinas.

Assim, participei de todo o processo de recrutamento dos sujeitos da pesquisa (tanto de usuários como de psiquiatras), e estive presente em todos os grupos focais com usuários e psiquiatras realizados nesta cidade, ora na função de moderadora, ora como anotadora destes grupos. Trabalhei também na categorização e análise de todo o material produzido, além de participar das reuniões multicêntricas que acontecem mensalmente desde o início da pesquisa. Estas reuniões foram fundamentais ao processo da pesquisa, pois funcionam como espaço de trocas entre os três campos em que a pesquisa foi realizada e, sobretudo como lugar de constante reflexão e questionamento, que nos permitiu construir o caminho da pesquisa coletivamente, durante o caminhar.

O material, construído através da Pesquisa Experiência, ainda está sendo processado, mas já nos permitiu compreender, entre outras coisas, que existem diferenças significativas entre as perspectivas de psiquiatras e pessoas com esquizofrenia no que se refere à experiência da doença; que é forte o impacto do diagnóstico de esquizofrenia sobre os dois grupos, e que há na narrativa dos psiquiatras grande angústia ao acessar a experiência do usuário, tão diversa da sua.

d) O encontro entre minhas questões e a “Pesquisa Experiência”: a construção de uma investigação de mestrado

O trabalho realizado na “Pesquisa Experiência” me proporcionou a oportunidade de delimitação do objeto de estudo, de algo mais geral que se apresentava em minhas

primeiras inquietações para um objeto específico mais adequado a “caber” no desenho de uma pergunta de pesquisa para um mestrado.

As falas dos psiquiatras produzidas ao longo da pesquisa mais ampla a respeito do modo como operam o cuidado na prática cotidiana dos serviços onde trabalham nos fizeram pensar sobre o que dizem alguns autores quando se referem à transição do lócus do cuidado em saúde mental dos manicômios para a comunidade:

A comunitarização também é atravessada por uma tendência à uniformização das práticas focadas na redução dos sintomas e na reabilitação, como se a resposta aos sintomas e o apoio funcional esgotassem o desafio complexo do tratamento (Fowler, 1999; Rodriguez, 2006; Andreasen, 1997; Del Barrios, 2009).

Neste sentido, nos fizemos as seguintes questões: E os psiquiatras? Médicos que carregam toda a tradição do modelo “diagnosticar-tratar-curar”, o que se passa com eles quando vão trabalhar em serviços que propõe dar à loucura um cuidado complexo e integral? O que cabe a eles responder diante da perplexidade de uma experiência tão diversa? Entender que é uma construção delirante, medicar, encaminhar pra oficina e mandar chamar o próximo paciente? É possível uma resposta outra? Os psiquiatras têm recursos para uma resposta outra? As práticas desses profissionais são capazes de se ajustarem à singularidade dos percursos e das experiências de seus usuários? Ou exigem deles o contrário?

Esta dissertação se propõe uma aproximação dessas questões. Assim, para a investigação de mestrado será dado destaque e aprofundamento a um dos temas, referentes à perspectiva dos psiquiatras, tratados na pesquisa maior: as ações de cuidado com vistas ao restabelecimento, desencadeadas após a formulação do diagnóstico de esquizofrenia. Interessa-nos compreender como psiquiatras trabalhadores da rede de serviços de saúde mental lidam com a experiência particular de pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia no desenho do cuidado.

Este trabalho foi apoiado na noção de *recovery*. *Recovery* é um termo que tem sido utilizado na literatura internacional com diferentes sentidos, mas será pensado neste trabalho como se referindo aos esforços da pessoa para viver a sua vida de maneira significativa e gratificante, apesar das limitações impostas pela doença mental (Davidson, 2008). Processo pessoal e contínuo que requer adaptação e habilidades de enfrentamento. Nesta perspectiva, *recovery* não corresponde à remissão dos sintomas, nem é entendido como um produto final ou resultado estático. Mas sim como um processo, um desafio diário e uma reconquista da esperança, da confiança pessoal, da participação social e do controle sobre a própria vida. (Deegan, 1988; Leete, 1988; Mead & Copeland, 2000; Chamberlin, 2006; Fisher, 2006 apud Duarte, 2007)

O conceito de *recovery* com que trabalharemos aqui contem duas facetas que nos interessam: 1.) As possibilidades e perspectivas de vida futura das pessoas que vivem com uma doença mental grave. Ou seja, o conceito de *recovery* localiza certo momento da vida dessas pessoas (momento que inclui, por exemplo, as temáticas prognóstico, tratamento, reabilitação e estigma). No entanto, é importante ressaltar que não se trata de um momento cristalizado, desconectado da própria experiência da doença, mas sim de um caminho não linear, de um equilíbrio instável.

2.) A valorização da experiência do usuário e de sua narrativa neste processo.

Assim, o conceito de *recovery* foi escolhido como categoria para investigar como os psiquiatras lidam com a dimensão da experiência dos usuários, no que diz respeito ao restabelecimento desses pacientes, considerando que muitas vezes esta experiência do usuário é de outra lógica, outra natureza, muito diversa da compreensão do psiquiatra, e difícil de acessar.

Para a leitura do material produzido na pesquisa, nos pautamos no marco referencial da fenomenologia e da hermenêutica. Este quadro de referências é, ao que nos parece, bastante coerente com nosso objeto de estudo.

Para o movimento fenomenológico, a experiência é a forma original pela qual os sujeitos concretos vivenciam o seu mundo. Ou seja, a experiência diz respeito ao modo de ser do sujeito no mundo; é o meio pelo qual o mundo se coloca face a nós e dentro de nós e,

como tal, está sempre localizada no tempo e no espaço. Para a fenomenologia-hermenêutica a doença, antes de ser um fenômeno de *disease* (concepção biomédica de doença como desvio) ou de *illness* (doença como percepção subjetiva dos indivíduos), é originalmente *sickness*. O que significa que a doença é um fenômeno que diz respeito a um conjunto de elementos sócio-culturais que estão interligados entre si (Alves, 2006).

e) Um posicionamento do pesquisador

Atentar para qual a compreensão de mundo, de homem e do processo saúde-doença que está por trás da produção de determinado conhecimento é tarefa essencial e responsabilidade ética de qualquer pesquisador na área da saúde. Afinal, a compreensão do pesquisador condiciona seu olhar sobre a realidade. Por isso, vamos também tornar explícito aqui quais são as lentes que usamos para olhar a realidade que estamos nos propondo a discutir.

- Uma compreensão de ser humano:

Compartilhamos com Heidegger (1927) o entendimento de que o homem não deva ser considerado de modo análogo aos objetos da natureza ou ao funcionamento de uma máquina. Assim destacaremos o que, segundo nossa compreensão, é mais fundamental e específico da condição humana:

a. Homem como *ser-no-mundo* (expressão que marca a unidade inseparável entre sujeito e mundo, ou seja, o homem não existe num primeiro momento como ego para só depois se dirigir ao mundo exterior).

b. O homem como uma “abertura compreensiva”, ou seja, a compreensão é o modo essencial que o homem tem de existir no mundo. O ato de compreender é intuitivo, global e tem sempre alguma tonalidade afetiva, algum humor, envolve sentimentos.

c. O homem como um acontecer temporal: a compreensão simultânea entre presente, passado e futuro (que não vêm um atrás do outro, pois há uma relação de interdependência e reciprocidade entre eles).

d. O homem não apenas *tem* um corpo, mas *é* um corpo; é corporalmente que o homem é-no-mundo.

e. Homem como *projeto*, como *vir-a-ser* (enquanto está vivo o homem nunca está “pronto”, está sempre “fazendo-se a si mesmo”, tornando-se algo).

f. Homem como “ser-com-os-outros”. Na relação entre seres humanos, há uma intercomunicação de consciências e a subjetividade de um e outro se transforma em intersubjetividade.

- Uma compreensão de saúde e doença:

Compartilhamos com Canguilhem (1982) a idéia de que saúde é resultante do conjunto da experiência social, individualizada em cada sentir, em cada corpo. Portanto, produzida na sociedade e influenciada pelas formas de organização do cotidiano, da sociabilidade, da subjetividade, afetividade, cultura, lazer, das relações com o meio ambiente (Carvalho e Cunha, 2006). Assim, saudável seria aquele sujeito capaz de criar valores e normas vitais a partir de seus desejos, interesses, necessidades individuais e entorno social.

Pensaremos também doença e sofrimento como nos propõe Campos, como fenômeno social que reflete relações plurais que envolvem indivíduos, grupos e classes sociais, serviços de saúde, sistema produtivo e de consumo, bem como o saber médico-sanitário sobre a doença (Campos, 2006).

Estes autores nos ensinam que o objetivo da intervenção no trabalho em saúde não é apenas o combate à doença, mas também a produção de saúde e de vida, a co-produção da capacidade de reflexão e da ampliação do grau de autonomia das pessoas envolvidas no processo. Sendo que autonomia é aqui entendida como capacidade da pessoa ou coletividade em lidar com suas dependências; capacidade de compreender e agir sobre si e sobre o contexto, estabelecendo compromissos e contratos com desejo, interesse e valores de outros sujeitos. (Campos, 2006)

Vale destacar ainda que estamos tratando aqui de co-produção de autonomia, co-constituição de capacidades, co-produção do processo saúde/doença, pois temos como tese inicial que o sujeito é sempre co-responsável por sua própria constituição e pela constituição do mundo que o cerca. Portanto, a autonomia depende também de condições externas aos sujeitos, ainda que ele tenha participado da criação destas circunstâncias. Depende da existência de leis mais ou menos democráticas, do funcionamento da economia, da existência de políticas públicas, de valores veiculados por instituições e organizações, depende ainda da cultura em que se está imerso. (Campos e Onocko, 2006)

- Uma compreensão sobre o pesquisar:

Sabemos que diferentes modos de ver o mundo influenciam a escolha de diferentes abordagens para observar e medir o fenômeno a ser estudado. Esta é uma pesquisa qualitativa que está baseada na crença em realidades complexas, múltiplas e dependentes do contexto. Nosso pesquisar tem por objetivos: documentar uma visão de mundo; entender um fenômeno embasado na experiência; documentar a complexidade e multiplicidade da experiência. (Whitley, 2005)

Trata-se de uma pesquisa interpretativa, ou seja, o foco de nosso estudo está na compreensão do significado da experiência das ações humanas. Pesquisamos para compreender a vida social e descrever como as pessoas constroem significados (Davidson, 2002). Caso estivéssemos estudando fenômenos da natureza, talvez fizesse sentido utilizarmos o método científico - natural, que determina que devemos abrir mão de tudo que não for quantificável, absoluto, indubitável. Mas ao estudarmos o fenômeno humano, iremos precisar de outro modo de acesso (outro método) condizente com a essência do homem. Acreditamos que se a natureza pode ser explicada segundo determinações de causa-efeito, a condição humana precisa ser compreendida.

Dentre as diferentes vertentes do paradigma interpretativo, nos utilizaremos da fenomenologia como método para compreensão. O método de análise fenomenológico se propõe a fazer uma análise compreensiva sobre a experiência humana, entendida como a “forma original pela qual os sujeitos concretos vivenciam o seu mundo” (Alves, 2006).

O método de investigação da fenomenologia vem adquirindo reconhecimento como uma abordagem à pesquisa qualitativa, aplicável ao estudo de fenômenos importantes em vários campos do conhecimento. Sempre que se queira dar destaque à experiência de vida das pessoas, o método de pesquisa fenomenológica pode ser adequado. Ao compreender a condição humana, com todos os problemas que essa iniciativa propõe para as abordagens científicas tradicionais, a pesquisa qualitativa é, em alguns aspectos, superior à rígida pesquisa quantitativa. (Gomes, 2008)

A investigação fenomenológica busca compreender o que acontece com o sujeito na sua interação com o mundo, como a sua consciência é afetada pelos acontecimentos, e para isso lança mão das descrições, dos depoimentos, dos discursos, das maneiras pelas quais são expressos os pensamentos e os sentimentos dos sujeitos. Constitui-se, com efeito, no estudo dos significados, das essências, articulados ao discurso do sujeito por meio do qual o fenômeno se revela. (Gomes, 2008)

Segundo Alves, o conceito básico nos trabalhos desenvolvidos por cientistas sociais que utilizam os quadros de referências de base fenomenológica e hermenêutica é o de **experiência**. Para o movimento fenomenológico, experiência é a forma original pela qual os sujeitos concretos vivenciam o seu mundo. Ou seja, experiência diz respeito ao modo de ser do sujeito no mundo; é o meio pelo qual o mundo se coloca face a nós e dentro de nós e, como tal, está sempre localizada no tempo e no espaço.

O tema da *experiência humana* referida ao aspecto mais particular do fenômeno saúde-doença-cuidado, a partir da perspectiva do sujeito que vive a experiência de adoecimento, vem sendo, desde a década de 1980, crescentemente estudado no campo das ciências sociais e humanas em saúde. Pesquisadores de diversos países, inicialmente voltando-se para o estudo das doenças crônicas, em diferentes contextos sócio-culturais, têm realizado pesquisas sobre as representações sociais e as concepções sobre o processo saúde-doença e, principalmente, sobre as experiências e narrativas referentes ao adoecimento (Kleinman, 1988; Good, 1994; Oliveira, 1998; Alves, 2006; Rabelo, Alves e Sousa, 1999; Pierret, 2003; Onocko & Furtado, 2008; Csordas, 2010).

Nessa perspectiva, as narrativas sobre o adoecimento (*illness narratives*), passam a ocupar uma posição de relevância nos estudos sobre a experiência do adoecimento, pois supõe o entrelaçamento entre o corpo, o sujeito, a experiência, a linguagem e a cultura. Apesar de a experiência, em muito, extrapolar ou escapar a qualquer esforço narrativo - na medida em que sempre haverá algo de inefável na experiência (pura) e que esta não se reduz à narrativa -, é a narrativa, paradoxalmente, que constitui a experiência ao fornecer diferentes contornos aos distintos modos de viver a experiência (Good, 1994). As narrativas, então, são mais do que um meio de comunicação da experiência, ou meramente a forma pela qual a experiência é representada, simbolizada e re-contada, mas, ao contrário, é uma dimensão inerente à própria experiência.

Cabe aqui esclarecer que muitas vezes a dimensão experiencial é interpretada como pertencente ao domínio de uma subjetividade solipsista, interior ao sujeito e desconectada do mundo (Ayres, 2001). Aqui, estamos compreendendo a dimensão experiencial como sendo necessariamente relacional, intersubjetiva, corporificada, focando-nos principalmente no modo como o sujeito, histórico e concreto, individual e coletivo, vivencia o mundo da vida cotidiana na relação com os outros. Isto é, como os sujeitos constroem a si e ao mundo a partir de uma relação dialética e dialógica com o outro, ressaltando a importância de se construir pontes e modos de compartilhamento entre os mundos, experiências e modelos explicativos sobre o fenômeno saúde-doença, como destacam diversos autores (Kleinman, Eisenberg e Good, 1978, Ayres, 2004, Potter, 2003, Davidson, 2003). Daí o nosso interesse no encontro e diálogo entre as perspectivas de usuários de serviços de saúde mental e psiquiatras trabalhadores destes serviços.

2. Contextualizando e delimitando nosso objeto de estudo (introdução e justificativa)

A história da assistência em saúde mental foi marcada por práticas de violências, repressão moral, exclusão social, e já teve o manicômio como único local de tratamento, marcado pela relação de dominação/subordinação do profissional sobre o doente mental (Basaglia, 2001, Goffman, 1996). O louco foi considerado incapaz de intercâmbios racionais, isento de responsabilidades, digno apenas de ser assistido e tutelado (Filho, 1987). Alguém que não sabe de si e nada tem a dizer. Sua voz e seu saber silenciados (Foucault, 1972).

O processo de transformação da assistência psiquiátrica, no mundo ocidental, engendrou, em meados do século passado, a reorientação do modelo manicomial para o modelo de atenção comunitária em saúde mental, através da desinstitucionalização dos pacientes de longa permanência nas instituições psiquiátricas, da criação de uma rede de serviços comunitários de saúde mental, e da progressiva (re)inserção dessas pessoas na vida social. Este movimento originou-se nos países da Europa e América do Norte mediante a constatação de que o modelo manicomial demonstrava sérios problemas e limitações no que concerne ao tratamento oferecido e aos efeitos produzidos na vida dos pacientes (Thornicroft e Tansella, 2008), tais como: a perda das habilidades da vida cotidiana (*disabilities*); a desconexão da vida sócio-familiar e comunitária; a não observância dos direitos civis; o comprometimento afetivo e cognitivo, com progressivo apagamento da subjetividade das pessoas que vivenciam o adoecimento psíquico; a estigmatização dos doentes mentais e, conseqüentemente, a falta de perspectivas futuras.

Diferentemente do modelo de assistência manicomial, onde o sucesso do tratamento e a cura decorriam da total remissão dos sintomas e do retorno a um estado anterior à doença, o modelo de atenção comunitária à saúde mental - além de se voltar para o diagnóstico e o tratamento dos sintomas - considera o adoecimento como um processo, buscando tratar as dificuldades (*disabilities*) das pessoas portadoras de transtornos mentais

graves, entre eles a Esquizofrenia, através da reabilitação psicossocial. A satisfação das necessidades individuais dos usuários e a incorporação da experiência subjetiva dos mesmos, assim como das diferentes esferas da vida cotidiana (trabalho, família, lazer,...), passam a ser uma das principais diretrizes do tratamento.

No Brasil, em consonância com a tendência mundial, os cuidados e as políticas públicas de Saúde Mental, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), ganharam novos rumos. Desde a década de 70, o modelo de assistência proposto a partir da Reforma Psiquiátrica, afinado com a Reforma Sanitária, vem se tornando descentralizado, territorializado, baseado em dispositivos comunitários, abertos e regionalizados que visam promover o atendimento integral do usuário, de modo a oferecer estratégias não só de alívio do sofrimento psíquico, mas também, de reinserção social e desenvolvimento da autonomia e cidadania. Para isso fez-se necessário a criação de novos equipamentos e arranjos de intervenção na saúde mental, e houve a preocupação em cada vez mais se investir em práticas que não fossem hospitalocêntricas e médico-centradas (Benevides, 2003; Passos & Benevides 2001).

A Reforma brasileira foi em grande parte inspirada no Movimento de Desinstitucionalização italiano liderado por Franco Basaglia e, portanto, tem o projeto de desinstitucionalização como marca. O discurso da desinstitucionalização coloca a possibilidade de se questionar a função de disciplinarização e controle social da psiquiatria e põe em cheque o discurso científico (e suas noções de doença mental, tratamento e cura) como sendo a justificativa de procedimentos assistenciais que podem isolar, estigmatizar, excluir e “patologizar” a pessoa. Propõe então uma nova maneira de olhar, definir, caracterizar e compreender a loucura. Maneira esta que abre a possibilidade de se definir as diferenças e o sofrimento, sem fazer uso do discurso do desvio, da incapacidade, da periculosidade, da anormalidade, e como consequência, da normalização terapêutica (Rotelli,1990).

Nas palavras de Torres,

[...] o trabalho de desinstitucionalização leva necessariamente à produção de um novo tipo de subjetividade, que permita a manifestação do devir-louco, sem interditar sua expressão, sem regulá-lo no jogo das sanções

institucionais e legais ou objetificá-lo, fazendo com que se desistorize e deixe de ser um sujeito (Torres, 2001).

Na inspiração basagliana, a doença é colocada entre parênteses, o olhar deixa de ser exclusivamente técnico, exclusivamente clínico. Então, é o doente, a pessoa, o objetivo do trabalho, e não a doença. Desta forma a ênfase é colocada no processo de ‘invenção da saúde’ e de ‘reprodução social do paciente’ (Amarante, 1996).

Onocko, no entanto, chama a atenção para o fato de esta influência ter sido em muitos casos mal interpretada como abolição da doença e da clínica, e contribuído para o esvaziamento da discussão sobre a clínica nos serviços substitutivos de saúde mental. A autora fala da impressão, na lida cotidiana com os serviços de saúde mental, de que a doença não foi colocada entre parênteses, para recolocar o foco no doente, a doença foi negada, negligenciada, oculta por trás dos véus de um discurso ideológico que opera na idealização da loucura, na negação das dificuldades concretas do viver como portador de sofrimento psíquico e minimização do verdadeiro sofrimento que se encarna nesses pacientes (Onocko, 2001). Campos também nos lembra que colocar a doença entre parênteses é trazer para o centro do foco o usuário do serviço.

Então, colocar a doença entre parênteses, sim, mas apenas para permitir a reentrada em cena do paciente, do sujeito enfermo, mas em seguida, agora, em homenagem a Basaglia, sem descartar o doente e seu contexto, voltar o olhar também para a doença do doente concreto. Senão qual especificidade teriam os serviços ou os profissionais de saúde? (Campos, 1997).

O que pretendemos chamar atenção aqui é para o risco de, ao se propôr a superação da supremacia do olhar clínico, perder-se de vista também a dimensão mais própria da experiência da loucura, que implica um modo de existir e funcionar particular, muitas vezes carregado de sofrimento e incapaz de responder às mesmas cobranças e solicitações que nossa cultura impõe aos sujeitos em geral. Não reconhecer tal fato seria também negar à loucura sua positividade própria.

Não se trata, no entanto, de escolher um foco (clínico ou político) em detrimento de outro, mas de nos pôr a pensar como, na prática cotidiana dos serviços, podemos pôr a operar os dois. Partimos do princípio de que é falso o dilema entre o que é “político” e o que é “clínico”; e defendemos a necessidade de que ao discurso político do movimento de desinstitucionalização basagliano, se incorporem os discursos clínicos, de maneira que se possa resgatar o saber sobre si próprio do sujeito-louco.

Na verdade, a Reforma Psiquiátrica em seus princípios norteadores propôs uma ampliação do campo da clínica, que qualifica a atenção como psicossocial, fazendo com que se redefina o sentido de saúde nesta fronteira entre o individual e o coletivo. A marca, portanto, da mudança proposta pelo movimento da Reforma é afirmar-se como experiência-limite entre o psíquico e o social, entre o que diz respeito a uma interioridade e às formas de organização da cidade, entre a clínica e a política. (Onocko, 2001)

No contexto da reforma psiquiátrica brasileira, os CAPS centralizam a rede de cuidados oferecidos a pessoas com transtorno mental grave. As características dos CAPS representam compromissos que norteiam qualquer serviço de saúde pertencente ao SUS - buscam garantir acesso, equidade, integralidade e resolutividade na atenção prestada. Mas, ao mesmo tempo, estes serviços apresentam também elementos provenientes de novos referenciais de ordem epistemológica, ética, clínica e política, oriundos de sua vinculação com a superação das políticas públicas tradicionais de saúde mental no Brasil, o que os torna um serviço de saúde particularmente complexo (Onocko, 2005).

Leal nos lembra que o CAPS deve ser entendido como um modo de operar o cuidado; modo este que têm como desafio a desinstitucionalização. Segundo a autora, o desenho do cuidado nesses serviços organiza-se sobre um paradigma que contempla a possibilidade de pacientes psiquiátricos graves e em crise serem tratados na comunidade e ali viverem com o grau de autonomia que lhes for possível. O desafio central é a criação de uma atenção que tenha como eixo a questão da inserção social, pondo a operar: diferentes modos de conceber a loucura, diferentes tratamentos, variáveis existentes no espaço social que interferem diretamente na evolução dos transtornos mentais (Leal, 2006)

Podemos pensar ainda que o desafio central do CAPS é tornar-se um instrumento capaz de produzir uma relação e um lugar social diferentes para a experiência da loucura e para aquele que a experiencia. E sendo assim, também é função desses serviços e dos profissionais que nele trabalham, ajudar a pôr em evidência os modos singulares com que os pacientes constituem sua relação consigo e com o mundo.

Diferentes autores falam de como os novos serviços devem pôr em evidencia esse modo singular:

O cuidado oferecido nesses serviços deve orientar-se pelas indicações do paciente, tomando a fala do paciente não no registro da patologia, mas como índice de sua condição existencial (Tenório, 2001).

A clínica dos serviços tipo CAPS não se confunde mais com a clínica psiquiátrica tradicional, ela incorpora os procedimentos de atenção psicossocial e deve considerar a dimensão do sujeito. Ao levar em conta o sujeito, “dando voz aos pacientes”, esta nova clínica não apenas revela a sua dimensão política, que gira em torno da luta pela cidadania do louco, mas abre espaço para que se considere sua fala não unicamente no registro da doença, mas como índice de sua condição subjetiva (Rinaldi e Bursztyn, 2006).

Nesta nova clínica, é preciso que se considere e se disponha a dialogar com a experiência vivida do usuário, se deixando iluminar por ela para poder assim auxiliá-lo a lidar com o seu processo de adoecimento, possibilitando o insight e reduzindo o estigma (Serpa et al, 2008)

Ainda Serpa, chamando a atenção particularmente à esquizofrenia, diz:

Especialmente porque em psiquiatria, e, sobretudo quando lidamos com Esquizofrenia, o intervalo que existe entre o sujeito (self) e a sua doença (illness) é mínimo, quando ele existe. Para os portadores de um transtorno mental como a Esquizofrenia, que se caracteriza por uma transformação radical da ipseidade, implicando em uma modificação extensa dos

aspectos mais básicos da experiência subjetiva, intersubjetiva e intencional, a expressão de sua subjetividade coincide com a própria manifestação do seu transtorno mental, praticamente sem intervalo reflexivo possível (Sadler & Fulford, 2004 apud Serpa et al, 2008)

Entretanto esse tipo de prática clínica não se dá de forma simples e automática no cotidiano dos serviços. Recentemente, alguns autores vêm atentando ao fato de que os serviços comunitários de saúde mental ainda encontram importantes obstáculos e desafios para superação do cuidado médico-centrado e hospitalocêntrico (Bezerra Jr., 2007 e Menezes e Yasui, 2008). Pode-se dizer que, apesar de inaugurado o processo de transformação da assistência psiquiátrica, ainda se conserva a idéia de que a evolução dos transtornos mentais depende única e exclusivamente das variáveis clássicas relacionadas ao modelo biomédico (etiologia, diagnóstico, prognóstico, agudeza e cronicidade, curso da enfermidade, entre outras...), muitas vezes desconsiderando a atmosfera histórico-cultural e sócio-ambiental em que está inserido o sujeito, o seu modo de *ser-no-mundo*, de se relacionar com os outros e de viver e compreender a própria experiência de adoecimento (Leal *et al.*, 2007).

Tal fato certamente tem causas e explicações múltiplas, sem perder isto de vista, tomemos aqui o que nos diz Bezerra ao apontar alguns dos desafios atuais da reforma psiquiátrica:

A resistência às propostas reformistas aparece de forma indireta, na defesa da hegemonia absoluta dos médicos no campo da atenção à saúde, na ênfase nos tratamentos biológicos como única forma efetiva de tratamento, na importação acrítica, para a Psiquiatria, do modelo da medicina baseada em evidências, no abuso na utilização da nosografia descritiva dos DSMs em detrimento da atenção às dimensões psicodinâmica, fenomenológica e psicossocial das psicopatologias, e assim por diante. Deste modo, o embate que nos primeiros anos se centrava na busca de espaços dentro do sistema político-assistencial hoje tende a girar em torno de debates fortemente marcados por questões de natureza epistemológica, teórica e ética (Bezerra, 2007).

Não podemos deixar de considerar o que nos diz Freitas e Ribeiro (2006), ao ponderar que vivemos a época do triunfo do pragmatismo em detrimento das exigências da reflexão especulativa, filosófica e ética. O autor sustenta que o debate acalorado dos anos 1960 e 1970 entre os defensores da organogênese e da psicogênese parece esquecido e que há atualmente um consenso compartilhado pela maioria dos que trabalham com a saúde mental, em que se justapõem as diferentes abordagens teóricas e em que domina o modelo *bio-psico-social*. Trata-se do consenso da época do DSM IV e do CID10 - manuais de classificação marcados pelo pragmatismo americano, que privilegiam os sintomas manifestos e os comportamentos observáveis em detrimento de toda a dimensão psicopatológica e estrutural. Segundo Freitas, a assimilação do psicopatológico aos sintomas e aos comportamentos manifestos conduz progressivamente a outra assimilação: curar é fazer desaparecer o sintoma, o chamado distúrbio, é responder à queixa aparente - o que acaba por reforçar os tratamentos comportamentais e farmacológicos.

Com o intuito de aprofundarmos nossa discussão, tomemos aqui as reflexões acerca da psicopatologia que comumente forma os profissionais trabalhadores de CAPS. Leal afirma que a psicopatologia adotada nesses serviços é principalmente descritiva, o que culmina em concepções que tomam a idéia de adoecimento mental como um evento que acomete o sujeito demandando correção imediata, sem nada considerar sobre seu modo de ser e estar no mundo. Essas concepções geram práticas disciplinares, padronizadas e normalizantes, que desconsideram a dimensão da experiência do paciente e operam dissociações entre reabilitação psicossocial e crise, bem como entre reabilitação e cuidado psiquiátrico (Leal, 2007).

A observação de que a tradição diagnóstica e a clínica pautada na psicopatologia descritiva são insuficientes para a criação de práticas inclusivas e cidadãs em saúde mental não é recente. Um levantamento de artigos sobre o tema, realizado pelo laboratório de Estudos e Pesquisas em Psicopatologia e Subjetividade do Instituto de Psiquiatria/UFRJ (Serpa et al, 2008) aponta que Benedetto Sarraceno já há mais de uma década, indicou os limites da psicopatologia descritiva como operadora de um cuidado transformador. Em contrapartida, outros estudos foram publicados indicando que tão importante quanto o

controle dos sintomas nos transtornos mentais graves, é a possibilidade de que a experiência existencial decorrente de tais estados seja valorada positivamente por aquele que a experimenta, não o marcando como inferior em relação aos demais humanos. Tais estudos sugerem que a força do estigma e as possibilidades de recuperação não estão única e diretamente ligadas à presença ou ausência de sintomas, mas preservam íntima relação com o modo como o sujeito não só lida com tais fenômenos, mas também como os significa em suas vidas (Corin et al., 1988, 1992; Honig et al., 1998; Romme et al., 1992; Romme & Escher, 1994, 1997; Corin, 2002, 2003; Del Barrios et al., 2004; Serpa et al., 2008).

Particularmente no que diz respeito às práticas identificadas como reabilitativas, autores com tradição no movimento da reforma psiquiátrica chamam a atenção para a dicotomia que ainda existe nos serviços entre as ações de tratamento e de reabilitação. O que conserva a idéia de doença apenas como algo a ser vencido e superado, destacado do sujeito que sofre. Assim, a expectativa da cura refere-se a um momento abstrato que revela a insistência da normalização (Serpa et al, 2008)

Venturini também nos alerta sobre o fato da experiência da doença ser rejeitada quando o conceito de reabilitação é equivocadamente operado de forma pedagógica e prescritiva, como correção ou re-normalização do paciente. (Venturini et al, 2003).

Neste mesmo sentido, Leal afirma que quando a atenção psicossocial toma a saúde como mera adaptação do sujeito e predetermina os objetivos a alcançar, adota uma orientação puramente normativa que se faz a partir de abordagens de fora da pessoa, desconhecendo a particularidade desses indivíduos. Ou seja, aumenta o risco de privilegiarmos aspectos funcionais da reabilitação, impondo a esses sujeitos modelos de ser e estar no mundo que desconhecem seus modos particulares de existência (Leal, 2005).

Se a doença é entendida como algo a ser vencido e superado; se a doença é destacada do sujeito que sofre fazendo da expectativa de cura um momento abstrato que revela a insistência de normalização; como poderíamos não produzir e reproduzir estigma com tais práticas?

Seguindo nesta direção a loucura continuará sempre e apenas como a dimensão negativa da experiência humana a ser impreterivelmente eliminada. A doença, a própria experiência, a própria diversidade, como diz Venturine (2003) será, neste caso, a culpa a se redimir. (Serpa et al, 2008)

Assim, acreditamos que para promover o restabelecimento de pessoas com transtornos mentais graves e reduzir o estigma é necessário desenvolver modos de cuidar em que a própria experiência da doença não seja negada. Neste sentido, é essencial conhecer a experiência de adoecimento e cuidado que os usuários têm nos serviços tipo CAPS.

No cenário internacional, a noção de *recovery* tem contribuído para valorizar a dimensão da experiência do usuário. Iremos aprofundar a discussão sobre *recovery* nas páginas seguintes, mas vale aqui destacar que esta noção nasce em grande parte, pelas reivindicações de movimentos de usuários como o **Mental Health Consumer/Survivor Movement**, que se posicionou num debate com a sociedade norte-americana sobre o futuro dos serviços de saúde para pessoas com doenças mentais. Com o lema “*Nada sobre nós sem nós*”, estes usuários acreditam que apesar de suas dificuldades, são capazes de pensar e fazer por si mesmos. Propõem, então, um modelo mais otimista em relação às possibilidades de quem tem transtorno mental grave, um modelo de empoderamento pessoal e político a que chamam “*recovery*”. Enfatizam, no entanto, que utilizam o termo *recovery* entre aspas porque o *recovery* de doenças mentais tem um significado diferente do geralmente utilizado para outras doenças; ele não prescinde de remissão de sintomas, nem significa retorno ao funcionamento anterior à doença.

Esta categoria surge na literatura internacional no contexto da reabilitação, dando ênfase à perspectiva das pessoas que vivem com uma doença mental. Refere-se ao vivido, à experiência de vida real de pessoas que enfrentaram o desafio da doença mental; relatos auto-biográficos que narram os esforços da pessoa para viver a sua vida de maneira significativa e gratificante, apesar das limitações impostas pela doença mental (Davidson, 2003).

Evidente que além do *recovery* existem outras categorias (como *empowerment*¹ e *advocacy*²) bastante utilizadas atualmente no campo da saúde mental para enfatizar a perspectiva dos usuários e a necessidade de devolver a eles a voz e o poder de decisão sobre as próprias vidas. Como também são diversas as experiências que se originam no reconhecimento da experiência e do saber dos usuários (associações de usuários e familiares, grupos de ajuda mútua, grupos de Gestão Autônoma de Medicação, entre outros).

O que pretendemos destacar ao escolhermos a categoria *recovery* é a necessidade de não se rejeitar a dimensão da experiência da doença, a necessidade de dar voz ao usuário e de, principalmente, incluir esta voz no modo de operar o cuidado. Além disso, queremos chamar a atenção para o risco de os novos serviços substitutivos desconsiderarem tal necessidade, pois *abordagens que não dialogam com tais experiências particulares de ser e estar no mundo promovem um projeto de adaptação que exige dessas pessoas outro processo de alienação – que desconsiderem e “corrijam” tais experiências particulares* (Leal, 2005).

Concordamos com Campos sobre ser tarefa dos serviços de saúde equilibrar o combate à doença com a produção de vida; o que significa que cabe aos profissionais de saúde não só a capacidade de ajudar as pessoas a combater doenças, mas também ajudá-las a se transformarem, de forma que a doença, mesmo sendo um limite, não as impeça de vivenciar novas possibilidades na vida (Campos, 2006).

Por tudo o que foi exposto, podemos concluir que a compreensão e valorização da experiência do usuário podem contribuir para a decisão compartilhada sobre quais são as necessidades de cuidado e a co-gestão das práticas e ações que visam o restabelecimento do

¹ Perspectiva ativa de fortalecimento do poder, participação e organização dos usuários e familiares no próprio âmbito da produção de cuidado em saúde mental, em estratégias de defesa de direitos, de mudança da cultura relativa à doença e saúde mental difusa na sociedade civil, de exercício do controle social no sistema de saúde e de militância social (Vasconcelos, 2008, p.60)

² Estratégias de defesa dos direitos civis, políticos e sociais dos usuários de saúde mental e seus familiares (Vasconcelos, 2007, p.179)

usuário. Ou seja, caminha no sentido do cuidado que propõe Campos (2006): capaz de combinar a racionalidade clínico/sanitária e os interesses/desejos dos usuários.

No entanto, no cotidiano dos CAPS, isto não se dá de forma automática, especialmente no que se refere à prática do psiquiatra, pois, tradicionalmente não é este o profissional responsável pela escuta do paciente, e sabemos que os serviços ainda operam grandes dissociações ao delimitarem os papéis profissionais dentro dos CAPS: *Remédio é com psiquiatra. Escuta é com psicólogo. Trabalho é com o terapeuta-ocupacional* (Onocko, 2006).

Ainda no que diz respeito aos psiquiatras, vale lembrar que se a reforma psiquiátrica brasileira se pautou na crítica à hegemonia do discurso médico-psiquiátrico, isto não significou que o saber médico tenha sido dispensado na clínica do modelo psicossocial. No entanto, criou certa tensão no que se refere à prática do psiquiatra nos serviços substitutivos, um lugar muitas vezes ambivalente entre a força da tradição que confere ao saber médico um poder desmedido, enraizado no imaginário social, e as tentativas de redimensioná-lo para um trabalho em equipe (Rinaldi e Bursztyn, 2006).

O poder do discurso médico está justamente em nomear a doença, através do diagnóstico, propor uma terapêutica e apresentar uma perspectiva de cura. Com isso, ele atribui sentido a uma série de estados enigmáticos, puro não-senso, que provocam sofrimento. Ao fazer afirmações do tipo: “Você está deprimido e a depressão é uma doença” ou “Você está com síndrome do pânico e nós vamos tratá-lo” ele contribui para reduzir a angústia de pacientes e familiares. Seu poder advém, sobretudo, das respostas que ele pode apresentar, mas é também aí que se revela sua impotência quando, diante dos enigmas da psicose, ele se vê na iminência de não ter respostas a dar ou de reduzir sua intervenção a “compensar” os pacientes (Rinaldi e Bursztyn, 2006).

Soma-se a estas dificuldades o fato de tradicionalmente, psiquiatras terem sua formação pautada na psicopatologia descritiva (dos manuais como o CID e DSM), que se

resume exclusivamente a uma dimensão descritiva e objetiva da realidade, se restringe a identificar e descrever sintomas, está afastada da experiência subjetiva daqueles que vivem com uma doença mental e, portanto, não oferece ferramentas para o entendimento da experiência do sujeito que sofre (Leal et al., 2005). Assim, muitas vezes a prática dos serviços revela que o espaço de diálogo entre pacientes e psiquiatras é reduzido, restrito à verificação da presença de sintomas para a construção de diagnóstico ou ajuste da medicação.

E quando o paciente em questão é aquele que possui o diagnóstico de esquizofrenia, nossa discussão ganha mais uma especificidade. A esquizofrenia é frequentemente apontada como a maior representante do paradigma da incurabilidade, e este diagnóstico se torna muitas vezes uma condenação prévia à cronicidade (Juca, 2005).

Segundo Davidson, desde que foi descrita pela primeira vez, ainda com o nome de *demência precoce*, a esquizofrenia foi caracterizada como uma doença orgânica irreversível que atinge o cérebro e inevitavelmente resulta em deterioração progressiva. Esta descrição foi a base na qual se sustentou o entendimento da esquizofrenia pela psiquiatria e até hoje tem forte influência na compreensão desta patologia. Este entendimento da esquizofrenia, segundo o autor, levou a três conseqüências: 1- Ênfase em propostas biologicistas de tratamentos; 2- A crença de que a pessoa está incapaz devido sua doença (e, portanto, outros teriam que tomar decisões e falar por ela); e 3- A idéia de que não há possibilidade de alguém com esquizofrenia restabelecer-se, nem mesmo parcialmente (Davidson, 2003).

Este panorama nos ajuda a vislumbrar as dificuldades em jogo quando se deseja fazer dialogar a experiência vivida dos usuários diagnosticados como portadores de esquizofrenia e a perspectiva do psiquiatra, para a construção de um cuidado que tenha a desinstitucionalização como desafio e que vise o restabelecimento. Tal panorama também nos traz uma série de questões:

Como os psiquiatras trabalhadores de CAPS tomam a experiência particular dos usuários no desenho do cuidado? E particularmente no que diz respeito à possibilidade de restabelecimento de pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia?

Na prática dos CAPS, o cuidado oferecido pelos psiquiatras dialoga com a experiência de adoecimento dos usuários? As expectativas dos usuários sobre o tratamento e à própria vida são ouvidas e consideradas?

Como o psiquiatra se afeta com a experiência do usuário no processo de enfrentamento do adoecimento da esquizofrenia?

Há possibilidade de inclusão do paciente como sujeito do conhecimento sobre o seu adoecimento e seu cuidado (e não apenas como objeto de intervenção)?

Fiquemos com estas perguntas por mais alguns momentos. Na segunda parte deste trabalho, apresentaremos o caminho percorrido na tentativa de iluminar nossas questões. Mas antes, a fim de tornar mais claras ao leitor nossas intenções, vamos explicitar quais foram os objetivos de nosso caminho de investigação.

3. Objetivos

a) Objetivo Geral

Descrever e analisar como psiquiatras trabalhadores da rede de serviços de saúde mental lidam com a experiência particular de pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia no desenho do cuidado.

b) Objetivos Específicos

- Realizar uma revisão bibliográfica sobre a noção de *recovery*, a fim de saber sobre um tipo de cuidado capaz de dialogar com a experiência do usuário diagnosticado como portador de esquizofrenia
- Investigar as idéias de prognóstico (expectativas em relação à trajetória de vida futura), dos pacientes diagnosticados com esquizofrenia, presentes na narrativa dos psiquiatras
- Entender como essas idéias influenciam suas práticas no momento de construir o diagnóstico e propor tratamento.
- Investigar se as idéias desses profissionais apontam no sentido de um cuidado que dialoga com a experiência de adoecimento dos usuários e de suas expectativas sobre o tratamento e à vida
- Perceber o impacto que a experiência dos usuários produz nos psiquiatras

PARTE II: Caminhos percorridos para responder nossas questões

Na tentativa de responder nossas questões, escolhemos dois grandes focos de interesse para nossa pesquisa, que por sua vez, nos exigiram dois caminhos que foram sendo percorridos em paralelo:

I. Interessa-nos saber sobre um tipo de cuidado em saúde mental, que atenda ao desafio de construir atividades e ações de reabilitação que possam dialogar com a experiência vivida dos sujeitos envolvidos. Cuidado que vise à melhora/restabelecimento, que considere e inclua a dimensão da experiência do usuário e, que não opere na cisão entre tratamento e reabilitação, nem tome a reabilitação como mera correção de um desvio. Por isso vamos nos aprofundar sobre a questão do que seria “melhora” quando se fala em transtorno mental grave, especialmente em esquizofrenia. Para isto, faremos uma revisão bibliográfica sobre a noção de *recovery* em esquizofrenia. Tomamos a noção de *recovery* para discutir “melhora”, em detrimento de outros conceitos, pois esta é uma categoria que tem sido amplamente utilizada no cenário internacional como nativa dos próprios usuários, ou seja, é a palavra utilizada pelos próprios pacientes quando estes falam sobre suas trajetórias de tratamento e “melhora”.

II. Também é nosso interesse conhecer as práticas dos psiquiatras trabalhadores de serviços de atenção psicossocial (CAPS) operadas no cuidado com pacientes que possuem diagnóstico de esquizofrenia. Queremos compreender se na prática desses profissionais há espaço para o tipo de cuidado descrito acima. Portanto, com esta finalidade, analisaremos as narrativas produzidas nos grupos de conversa (grupos focais) com psiquiatras, em que eles falam da própria experiência como profissionais cuidadores de pacientes esquizofrênicos. Lembrando novamente ao leitor, que estes grupos aconteceram no contexto de uma pesquisa mais ampla, a “Pesquisa Experiência”.

A seguir estes dois caminhos serão apresentados.

4. Uma revisão sobre a noção de *recovery*

Importante esclarecer que *recovery* é um termo bastante amplo, assim como seria sua tradução literal (recuperação). Optamos por não traduzir a noção de *recovery*, e utilizá-la em inglês, a fim de não modificar ou restringir seu complexo significado. No entanto, como já esclarecemos no início, nosso trabalho tem interesse específico na área da saúde mental, parte de uma compreensão de saúde mental que respeita os princípios do SUS e da Reforma Psiquiátrica e tem como concepção de clínica, a clínica ampliada (que propõe a superação de concepções organicistas ou puramente psicológicas da doença mental). Assim, nos interessa especialmente a concepção de *recovery* ligada ao modelo de atenção psicossocial.

Com o objetivo de melhor compreender as prováveis definições do termo *recovery*, realizamos uma busca exploratória e não-sistemática. Esta busca foi feita inicialmente por pesquisa simples em base de dados *Scielo* e *Pubmed* com as palavras chave “*recovery e esquizofrenia*”. Foram selecionados para leitura os artigos em que o resumo demonstrava que *recovery* estava sendo tratado como uma concepção que leva em conta a perspectiva de quem vive o adoecimento. Outras leituras foram feitas a partir de referências de autores que se repetiam em diferentes artigos, e também pela indicação de professores que se dedicam ao estudo deste tema a partir da perspectiva de quem vive a experiência da esquizofrenia. Entre as leituras sugeridas estava um livro sobre *recovery*, cujo autor Larry Davidson (responsável pelo Program for Recovery and Community Health, do Departamento de Psiquiatria da Yale School of Medicine) é o nome que mais se repete também nos artigos encontrados nas ferramentas de busca. Identificou-se ainda outro centro de referência sobre o tema, frequentemente citado nas publicações: o Centro de Reabilitação Psiquiátrica da Universidade de Boston (The Center for Psychiatric Rehabilitation at Boston University). William Anthony e Marianne Farkas, professores deste centro, são autores também bastante referidos na bibliografia consultada.

O que aprendemos sobre *recovery*

Em seu livro sobre *recovery*, Larry Davidson, na tentativa de trazer à luz os pressupostos e noções pré-concebidas sobre a esquizofrenia, chama a atenção para o que

nomeia de “*legado kraepeliano*” - idéias derivadas das primeiras observações da esquizofrenia (feitas por Emil Kraepelin, no século XIX e no contexto dos grandes manicômios) e que até hoje têm forte influência na compreensão desta patologia.

Segundo Davidson, desde que foi descrita pela primeira vez, ainda com o nome de *demência precoce*, a esquizofrenia foi caracterizada como uma doença orgânica irreversível que atinge o cérebro e inevitavelmente resulta em deterioração progressiva. O autor coloca que este entendimento da esquizofrenia (modelo kraepeliniano) serviu de base para:

- Inúmeras propostas biologicistas de tratamentos, desde a lobotomia utilizada no século XIX até a nova geração de psicofármacos desenvolvidos nas últimas décadas.
- O modo como a sociedade lidou durante décadas com pessoas com este transtorno mental, julgando-as incapazes e segregando-as, o que fez perpetuar a exclusão, o estigma e a tutela dos doentes mentais. A crença de que a pessoa estava incapaz devido sua doença, fez pensar que outros teriam que tomar decisões e falar por elas. Assim, o modo de cuidado em saúde mental foi pensado sem a participação daqueles mais interessados: os próprios pacientes.
- E, o mais importante, este modelo não considera a possibilidade de alguém com esquizofrenia restabelecer-se, nem mesmo parcialmente. Nesta perspectiva, o máximo que se pode esperar é a redução dos danos causados pela doença e certo grau de controle sobre os sintomas. A doença e a vulnerabilidade que causa vão persistir por toda a vida, o que exigirá tratamento ativo e reabilitação para que a pessoa preserve algum grau de independência. (Davidson, 2003)

Obviamente que o que entendemos hoje por esquizofrenia é fruto de um conceito que sofreu influencia de diferentes autores além de Kraepelin (como Bleuler e Schneider), e de muitas transformações produzidas ao longo de um século de debates. Óbvio também que não é o movimento do *recovery*, o único ou o primeiro a questionar estas primeiras descrições da esquizofrenia. No entanto, é também impossível negar a força com que o *legado kraepeliniano* continua influenciando a compreensão que leigos e profissionais da saúde têm sobre o que chamamos esquizofrenia.

Um artigo intitulado “The Social Construction of Disability in Schizophrenia”, publicado na *Qualitative Health Research* também chama a atenção para aspectos da esquizofrenia que foram socialmente construídos pelas expectativas negativas que a sociedade e mesmo os trabalhadores da saúde têm em relação ao funcionamento social desses pacientes. O artigo mostra que na literatura psiquiátrica, o doente mental é muitas vezes caracterizado como pobre, improdutivo, desempregado e dependente. Notavelmente, estes estereótipos não se referem unicamente a pacientes que têm o diagnóstico há muito tempo, mas têm sido amplamente utilizados para descrever pessoas que foram diagnosticadas há pouco tempo. Assim, afigura-se que a cronicidade não foi definida apenas pelo tempo de doença ou persistência dos sintomas, mas engloba também julgamentos sobre o funcionamento social. (Charmaine et al, 2002).

Este e outros artigos (Duarte, 2007; Farks, 2007 and Davidson, 2008) citam estudos longitudinais desenvolvidos nas últimas décadas, em diferentes países, que colocaram em xeque a certeza Kraepeliniana sobre o prognóstico de cronicidade e a má evolução da esquizofrenia. Tais estudos revelam a existência de um amplo espectro de desfechos relativos ao processo de tratamento das pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia, mesmo naquelas onde a doença se manifesta de modo mais severo ou há mais tempo (Davidson, 2003).

Além do resultado das pesquisas, os artigos citam também movimentos de usuários como o **Mental Health Consumer/Survivor Movement**, um movimento de usuários que se posicionou num debate com a sociedade norte-americana sobre o futuro dos serviços de saúde para pessoas com doenças mentais. Com o lema “*Nada sobre nós sem nós*”, estes usuários acreditam que apesar de suas dificuldades, são capazes de pensar e fazer por si mesmos. Consideram que o modelo kraepeliniano acaba com a esperança e como alternativa, propõem um modelo mais otimista de empoderamento pessoal e político a que chamam “*recovery*”. Enfatizam, no entanto, que utilizam o termo *recovery* entre aspas porque o *recovery* de doenças mentais tem um significado diferente do geralmente utilizado para outras doenças; não implica em remissão absoluta dos sintomas. Ou seja, é possível estar “*em recovery*” da psicose, por exemplo, enquanto se continua a sentir os sintomas e as dificuldades associadas à doença. (Davidson et al, 2005). Esta visão de *recovery* considera

que as pessoas podem superar os efeitos de ser um paciente psiquiátrico (incluindo o estigma, a pobreza, o desemprego, o isolamento social, perda de um papel social, a perda do senso de si e do sentido da vida) e manter ou retomar o controle sobre suas próprias vidas. (Davidson, 2003; Farks, 2007)

Em artigo português intitulado “*Recovery da doença mental: uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental*”, a autora destaca a implicação deste novo paradigma para os serviços e políticas de saúde mental. Diz que esta nova visão convoca os serviços para uma mudança em termos dos seus valores, objetivos e práticas, no sentido de maximizarem as oportunidades de *recovery*, de participação e integração comunitária das pessoas com experiência de doença mental. (Duarte, 2007) Apresentando um panorama mundial, o mesmo artigo cita:

No final da década de 90, vários estados americanos introduziram o *recovery* no léxico das políticas públicas e nas práticas dos sistemas de saúde mental (Beale & Lambric, 1995; Jacobson & Curtis, 2000). Mais recentemente, a *President’s New Freedom Commission on Mental Health* integrou o conceito de *recovery* na sua declaração de visão sobre ‘*um futuro onde todas as pessoas com doença mental irão se restabelecer*’ e recomendou que a reforma do sistema de serviços de saúde mental na América deveria ser orientada para este objetivo (Final Report, 2003, p. 1 e p. 4). Também outros países, como a Nova Zelândia e a Irlanda, adotaram o *recovery* como a visão e a estratégia nacional para a reforma e desenvolvimento dos serviços de saúde mental (Blueprint for Mental Health Services in New Zeland, 1998; Expert Group on Mental Health Policy, 2006).

No entanto, diferentes artigos (Davidson, 2005 e 2006; Duarte, 2007; Farks, 2007) chamam atenção para o fato de não ser totalmente claro o que o termo *recovery* significa, ou o que exatamente é necessário mudar no sistema de saúde mental para promovê-lo. O termo *recovery* tem sido utilizado em diferentes áreas – narrativas pessoais, pesquisas, concepção e implementação de serviços, políticas públicas – com diferentes conotações.

Não há uma definição única ou consensual do conceito, e os autores parecem concordar que o termo pode ser confuso, polissêmico e, às vezes, até mesmo contraditório.

O *recovery* é descrito de várias maneiras como qualquer coisa que os indivíduos experimentam, que os serviços promovem e que os sistemas facilitam, contudo concretamente o que é experimentado, promovido ou facilitado – e como – muitas vezes não é bem compreendido pelos usuários que esperam se recuperar ou pelos profissionais e legisladores que são supostos apoiá-los (Jacobson e Greenley, 2001).

Uma revisão da literatura abordando os conceitos de *recovery*, realizada por Davidson e colaboradores, demonstra que os autores raramente são explícitos sobre a perspectiva de *recovery* a partir da qual escrevem. Quase todos os artigos apresentam dificuldades em definir, medir e validar o *recovery* em termos mais amplos. Davidson sugere que há pelo menos duas formas distintas de se conceituar *recovery*: uma delas concentra-se sobre a remissão dos sintomas e restabelecimento do funcionamento, outra é mais baseada na perspectiva de quem vive com uma doença mental e centra-se na idéia de que é possível uma vida plena dentro do contexto de uma doença persistente. Para o autor, estas duas idéias diferentes aplicam-se a duas populações diferentes (uma de pessoas que, com o tempo e o tratamento, não terão mais nenhum sintoma da doença mental; e outra daqueles que mesmo com tratamento, continuarão a apresentar sintomas). Portanto, o autor afirma que os dois conceitos são úteis e resultam em uma complementaridade que oferece uma perspectiva mais ampla sobre vários caminhos para a vida, depois, ou apesar da doença mental. (Davidson et al, 2005)

a) *Recovery* como uma categoria ligada à tradição biomédica

Como uma alternativa mais conservadora para a idéia de *recovery*, alguns autores utilizam o termo como sinônimo de remissão, para descrever as melhorias no funcionamento e redução de sintomas da doença psiquiátrica de uma forma que é

consistente com os tradicionais conceitos de remissão em doenças físicas. Nesta perspectiva, *recovery* refere-se a uma diminuição observável de sinais e sintomas, e de restaurações cognitivas, sociais, ocupacionais e de funcionamento. Autores que defendem esta perspectiva alegam que a definição do conceito de *recovery*, dentro do contexto da doença, permite clareza em relação à formulação de objetivos do tratamento e precisão na medição para fins de pesquisa e avaliação. Os critérios para considerar *recovery* como resultado incluem redução dos sintomas e retorno ao funcionamento normativo social e profissional.

Em outro artigo de Davidson, publicado pelo *Schizophrenia Bulletin*, o autor apresenta as diferenças entre “*remission*” e “*recovery*”, e esclarece que há movimentos de usuários e estudos científicos que endossam as duas perspectivas. Os membros do “*Remission Working Group*” introduziram o conceito de remissão, a fim de incorporar o ponto de vista dos que defendem a necessidade de uma abordagem mais otimista sobre o prognóstico da esquizofrenia. Alguns estudos têm demonstrado que entre 20% e 65% das pessoas conseguem um bom resultado ao longo do tempo, que vão desde comprometimento leve até total recuperação funcional. Uma pequena minoria de pessoas (menos de 20%) experimentam prejuízos crescentes ao longo do tempo, enquanto que um número considerável experimentam períodos de alívio sintomático e a melhoria do funcionamento interrompido por episódios de recidiva ou recaída. São esses períodos de alívio sintomático e um melhor funcionamento que são descritos como períodos de remissão, e há um crescente reconhecimento de que essas melhorias são comuns. (Davidson et al,2008)

De acordo com os membros do *Remission Working Group*, remissão pode ser caracterizada como:

Um estado no qual os pacientes experimentaram uma melhoria nos sinais e sintomas fundamentais na medida em que todos os sintomas restantes são de baixa intensidade, tal que não interfira de forma significativa no comportamento e estão abaixo do limite normalmente utilizado para justificar um diagnóstico inicial de esquizofrenia (Remission Working Group apud Davidson et al,2008)

Em outras palavras, se uma pessoa tem uma condição que já foi suficientemente grave para justificar um diagnóstico de esquizofrenia e a condição melhorou desde o ponto em que deixou de ser elegíveis para esse diagnóstico, logo, pode-se dizer que a condição da pessoa *entrou em remissão*. Tal estado é rotulado *remissão* ao invés de *recovey* porque o conceito de *recovery* é considerado "*mais exigente*" e "*um fenômeno de longo prazo*".

Como em outras doenças crônicas, os períodos de remissão podem ser limitados no tempo, intercalados com períodos de recaída ou recorrência, e também não constituem uma volta completa ao funcionamento pré-mórbido. Remissão, portanto, é descrito como um passo necessário, mas não suficiente para o *recovery*. (Davidson et al,2008)

b) *Recovery* como uma categoria ligada à tradição do modelo de atenção psicossocial

Outro modo de compreender *recovery* refere-se aos esforços da pessoa para viver a sua vida de uma maneira significativa e gratificante, apesar das limitações impostas pela doença mental. Uma série de artigos, de forma implícita ou explícita, utiliza o conceito de *recovery* como algo que se refere mais ao pessoal, à perspectiva subjetiva sobre viver na presença de uma doença psiquiátrica permanente. A esta perspectiva Davidson se refere como 'modelo de reabilitação do *recovery*'. (Davidson et al, 2005)

Esta forma de traduzir *recovery* não tem tanto a ver com o nível da psicopatologia, mas com a forma como uma pessoa gere a sua vida na presença de uma doença duradoura. Esta forma de entender *recovery* tem sido identificada e descrita de várias maneiras por usuários de saúde mental, profissionais da área e pesquisadores. Todos parecem concordar que essa forma de *recovery* refere-se a um processo único e pessoal, ao invés de um estado final ou resultado uniforme.

A New Freedom Commision definiu esta forma de *recovery* como "*o processo no qual as pessoas são capazes de viver, trabalhar, aprender e participar plenamente nas suas comunidades*", e reconheceu que "*para alguns indivíduos, o recovery é a capacidade de viver uma vida gratificante e produtiva, apesar de uma deficiência*". (Department of Health

and Human Services, 2003 apud Davidson, 2005). Da mesma forma, a Associação Americana de Psiquiatria emitiu uma declaração sobre a utilização do conceito de *recovery*, afirmando:

A Associação Americana de Psiquiatria aprova e afirma veementemente a aplicação do conceito de *recovery* para o atendimento integral da doença mental crônica e persistente... Este conceito enfatiza a capacidade de uma pessoa ter esperança e levar uma vida com sentido ... [e inclui] maximização de 1) a autonomia de cada paciente com base seus desejos e capacidades, 2) a dignidade do paciente e auto-respeito, 3) a aceitação do paciente e integração completa na vida comunitária, e 4) retomada do desenvolvimento normal. O conceito de *recovery* se concentra em aumentar a capacidade do doente para enfrentar com êxito os desafios da vida, e para gerenciar com sucesso seus sintomas (American Psychiatric Association, 2005).

Davidson afirma que esta declaração não permite a confusão entre a posição de estar *em recovery* de esquizofrenia e do *recovery* de doenças agudas, pois enfatiza o termo “*doença mental crônica e persistente*”, que têm uma necessidade constante de controlar os sintomas. O autor sugere ainda que esta forma de estar “*em recovery*” pertence a 35% -80% de uma população doente que não terá uma recuperação plena ao longo do tempo. Assim sendo, o autor se pergunta:

Mas se esta segunda forma de *recovery* é aplicável apenas a pessoas que não se recuperam, por que é chamada de "recuperação"? Certamente esta contradição levaria a uma considerável confusão. Compreender esta noção de estar "em *recovery*" requer a idéia de que ela não reflete uma realidade clínica ou científica, tanto quanto o faz na realidade social e política. Como não há nenhuma cura para a esquizofrenia, as pessoas com doenças mentais graves, argumentam no sentido de que devem ser capazes de recuperar suas vidas e autonomia, sem ter de se recuperar da doença

mental. O importante neste ponto de vista não é ser curado, mas viver uma vida significativa. É este direito a uma vida plena e auto-determinada que as pessoas continuam a ter, e é à esta responsabilidade pela gestão da doença e por lidar com os desafios da vida que as pessoas se referem quando se descrevem como estando "em" *recovery* (Davidson et al, 2005).

O mesmo autor confirma ainda que *recovery* não é sinônimo de cura, nem significa retorno ao estado anterior à doença. É mais uma atitude, um modo de vida, um sentimento, uma visão ou uma experiência do que um retorno à normalidade ou à saúde. (Davidson, 2003)

Em artigo que também trata o tema *recovery* a partir da perspectiva da atenção psicossocial, Farkas chama a atenção para a forte influência dos movimentos para reabilitação de deficientes físicos sobre esta perspectiva de *recovery* em doença mental. Na área da deficiência física, pacientes e especialistas em reabilitação há muito sabem que é possível recuperar o emprego, voltar para a escola, ou recuperar uma posição valorizada na sociedade, apesar de nunca ter recuperado a utilização de um dos membros ou sentidos. Assim também, a experiência dos usuários e a literatura sobre reabilitação psiquiátrica não se sustentam na visão de que qualquer remissão dos sintomas ou retorno ao funcionamento pré-mórbido seja necessário para que *recovery* ocorra (Farkas, 2007).

Trabalhando também nesta perspectiva, Duarte reafirma que *recovery* não corresponde a uma remissão dos sintomas, nem é entendido como um produto final ou um resultado estático. Geralmente, o *recovery* é definido como um processo, um desafio diário e uma reconquista da esperança, da confiança pessoal, da participação social e do controle sobre as suas vidas (Deegan, 1988; Leete, 1988; Mead & Copeland, 2000; Chamberlin, 2006; Fisher, 2006 apud Duarte, 2007).

Através das leituras realizadas para esta revisão, pudemos perceber que ambas as tradições de *recovery* apresentadas (a biomédica e a psicossocial) surgem no cenário da saúde mental como contraponto a uma visão de esquizofrenia tradicionalmente bastante pessimista, trazendo, portanto, a perspectiva da possibilidade de um futuro mais otimista para pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia. No entanto, esta não é a

única originalidade presente na idéia de *recovery*. Podemos perceber também que nas duas tradições valoriza-se a experiência do paciente e de sua narrativa sobre o processo de restabelecer-se, ou seja, coloca-se ênfase na perspectiva de quem já viveu um processo de *recovery*. Mesmo quando *recovery* é utilizada na perspectiva biomédica (como equivalente a remissão de sintomas) é uma categoria nativa aos pacientes, que surge como reivindicação de associações de pacientes. No entanto, ainda assim desejamos salientar que, neste trabalho, faremos uma escolha por utilizar *recovery* segundo a tradição psicossocial, pois esta é, a nosso ver, a que mais se aproxima do tipo de cuidado almejado pela reforma psiquiátrica brasileira e pelos serviços tipo CAPS.

Os trabalhos lidos nesta revisão apontam ainda que quando se adota o conceito de *recovery* na perspectiva da atenção psicossocial (e, portanto, como um conceito amplo, complexo e pessoal), o processo envolvido no *recovery* não pode ser compreendido através dos métodos convencionais de pesquisa clínica.

O desafio dos pesquisadores é desenvolver métodos que reflitam de forma precisa as experiências, os sentidos e necessidades de pessoas com doenças mentais graves; o desafio é não reduzir a complexidade da tarefa, mas torná-la compreensível. A reconstrução da vida é um processo complexo que muitas vezes não é retratada nos resultados das pesquisas, não necessariamente pela complexidade do curso da esquizofrenia, mas sim por causa de conceitos e metodologias inadequados (Estroff, 1995 apud Davidson, 2003).

Assim, na tentativa de superar tais dificuldades, o crescente número de literatura sobre *recovery* faz uso principalmente de auto-relatos de pessoas que se recuperaram da esquizofrenia ou estão “*em recovery*”. A maior parte desta literatura é auto-biográfica e portanto, diz respeito às experiências de uma pessoa em particular. Há também um número crescente de estudos qualitativos sobre *recovery* baseados em narrativa de pessoas com esquizofrenia (Davidson, 2003 and Farkas, 2007).

Duarte também defende que a melhor forma de compreender o *recovery* é a partir das narrativas de pessoas com doença mental, de suas experiências vividas e pessoais. A autora afirma que estas narrativas são de uma riqueza imensa, pois apresentam uma diversidade de definições de *recovery* e de descrições das estratégias, suportes e atividades que facilitaram e promoveram esse processo. Segundo ela, a análise das narrativas e os estudos participativos e qualitativos têm possibilitado um aprofundamento da compreensão do processo de *recovery*, a partir das experiências subjetivas dos usuários (Duarte, 2007).

Um exemplo citado por diferentes autores é o de Patricia Deegan, que tem um artigo auto-biográfico publicado no *Psychiatric Rehabilitation Journal*, e é considerada pioneira no campo do *recovery* em saúde mental. Ela completou um doutorado depois de anos enfrentando uma doença mental grave e enfatiza que as pessoas com doença mental são não seres passivos que se submetem aos serviços de reabilitação. “*Eles não ficam reabilitados no mesmo sentido de que televisores são consertados*”. Deegan diz ainda que “*o objetivo do processo de recovery não está em tornar-se normal. O objetivo é abraçar a nossa vocação humana de tornar-se mais profundamente, mais plenamente humano*”. Ela descreve *recovery* como um processo não-linear, que envolve decepções e recuos, bem como insights e períodos de crescimento. No entanto, de acordo com Deegan, o *recovery* da doença só é uma parte do processo. Muitos indivíduos com doença mental precisam também reconstruir um sentido de auto-estima e recuperar-se dos efeitos colaterais de desemprego, longos períodos em ambientes de tratamento e do estigma e discriminação relacionada aos transtornos mentais. Reivindicar esses aspectos da vida é por vezes mais difícil do que a recuperação da doença em si, diz Deegan (Deegan, 1996).

Farkas, citando Anthony, também aponta que a experiência de *recovery* de uma doença mental inclui não só recuperar um papel valorizado, mas também recuperar-se dos efeitos de ter sido diagnosticado com uma doença mental (por exemplo, discriminação, falta de poder, os efeitos colaterais negativos do desemprego) tanto quanto dos efeitos da doença em si. Os indivíduos com doenças mentais graves podem experimentar estes efeitos como tendo alterado a sua vida de forma irrevogável e podem assim sentir-se incapazes de retornar suas vidas antes do início da doença, no entanto, podem sim fazer esforço para incorporar a experiência da doença em uma nova identidade (Farkas, 2007).

O Centro de Reabilitação Psiquiátrica da Universidade de Boston (The Center for Psychiatric Rehabilitation at Boston University) desenvolveu uma definição de *recovery* derivada de uma análise de narrativas em primeira pessoa e das opiniões expressas pelos usuários. *Recovery* de uma doença mental foi definida como "[...] processo profundamente pessoal de uma mudança de atitudes, sentimentos, percepções, crenças, papéis e objetivos na vida". Além disso, foi conceituada como “[...] o desenvolvimento de um novo significado e propósito na vida de alguém, além do impacto da doença mental” (Farkas, 2007).

Nos artigos lidos, os autores parecem concordar que a diversidade de definições e perspectivas e a complexidade do fenômeno do *recovery* têm constituído um desafio em termos de sua compreensão e avaliação. No entanto, embora o processo de *recovery* seja diferente de pessoa para pessoa, é possível identificar dimensões comuns que são citadas de modo recorrente pelos diferentes autores, são elas:

- ter esperança em relação ao futuro;
- aprender a gerir sintomas e dificuldades;
- estar envolvido em atividades significativas;
- estabelecer e diversificar as relações sociais;
- ter rede de apoio;
- estabelecer objetivos pessoais;
- assumir o controle e a responsabilidade pela própria vida;
- readquirir ou encontrar um papel social;
- superar o estigma;
- exercer a cidadania;
- *empowerment* (Ralph, 2000; Jacobson & Greenley, 2001; Ridgway, 2001; Onken et al., 2002; Davidson et al., 2005; Duarte, 2007 and Farkas, 2007).

O *recovery* é, assim, um processo complexo e dinâmico que envolve componentes individuais e é influenciado pelas características e oportunidades dos contextos e pela

qualidade das relações e interações entre os indivíduos e os contextos envolvidos (Duarte, 2007).

Vale ressaltar que quando se trata de *recovery*, a ênfase não está sendo dada ao que os serviços e profissionais da saúde possam vir a oferecer a seus usuários, mas a ênfase está em quem guia o processo (o próprio usuário). Isso pode ser percebido nos artigos lidos quando citam as conseqüências para os serviços ao adotarem a perspectiva do *recovery*. Duarte, por exemplo, enfatiza as grandes implicações que a idéia de *recovery* representa para os serviços de saúde mental:

O paradigma do *recovery* é um enorme desafio para os serviços porque envolve uma profunda convicção de que o *recovery* é possível, mesmo com as pessoas que apresentam maiores vulnerabilidades, e implica um reequilíbrio de poder entre usuários e profissionais (Duarte, 2007).

Segundo a autora, a visão do *recovery* representa uma mudança de paradigma na saúde mental e implica a reformulação do papel e das práticas dos profissionais e das organizações. Defende que a perspectiva do *recovery* da doença mental entra em rota de colisão com um sistema de serviços essencialmente controlado por profissionais e dominado por uma visão redutora e paternalista das pessoas com experiência da doença mental (Duarte, 2007).

Já em seu livro, Davidson chama a atenção para a diferença existente entre serviços de saúde mental (sejam os serviços de reabilitação ou os chamados “serviços orientados para o *recovery*”) e o processo de *recovery*. Sendo este último, uma tarefa pessoal, diferente e paralela aos serviços oferecidos por um sistema de saúde mental. De acordo com o autor, algumas pessoas acreditam que o tratamento (ou a reabilitação) é um caminho necessário para o *recovery* (ou no mínimo, uma das ferramentas mais essenciais); enquanto outros acham que serviços de saúde mental podem ajudar no processo, mas não são necessários nem suficientes para esta jornada pessoal (Davidson, 2003).

Farkas reafirma que embora o *recovery* não seja uma intervenção que os trabalhadores possam fazer, todos os serviços podem contribuir (ou não) para resultados e

experiências de *recovery*. A autora aponta que embora existam muitos valores que possam ser associados aos serviços orientados para o *recovery*, há pelo menos quatro valores fundamentais que sustentam o processo de *recovery* e que são comumente citados por usuários e pela literatura. Estes valores apresentados pela autora são:

- a. “*Person orientation*”: os profissionais de saúde mental devem se interessar pelas pessoas, e não apenas por pacientes. Promover o acesso a recursos e ambientes fora do sistema de saúde mental, onde papéis significativos e socialmente valorizados possam ser atingidos (ao invés de limitar os indivíduos a guetos criados por programas de serviços de saúde mental).
- b. “*Person involvement*”: participação expressiva dos usuários no planejamento, execução e avaliação dos serviços. Desenvolver de um senso de empoderamento. Promover ativamente a contratação de indivíduos com doenças mentais graves como prestadores de apoio a colegas, bem como no papel de ajudar profissionais e gestores.
- c. “*Self-determination*”: dar aos usuários a oportunidade de escolher metas de longo prazo, assim como de escolher os métodos a serem utilizados para chegar a essas metas e as pessoas e serviços que ajudarão no processo. Ajudar o usuário a ter de volta uma vida significativa requer apoio e, se necessário, ativa criação de oportunidades e de assistência para desenvolver mais experiência em fazer escolhas informadas. Fornecer aos indivíduos educação suficiente sobre os medicamentos, os resultados pretendidos e os efeitos colaterais para permitir que o indivíduo faça escolhas em um menu de possibilidades sobre quais medicamentos ele pretende usar para apoiar seu processo de *recovery*.

- d. Aposta no potencial de crescimento: Esperança para o futuro é um ingrediente essencial em todos os serviços orientados ao *recovery*. Serviços que promovam atividades voltadas à simples manutenção ou a prevenção da recaída, sem oportunidades e apoio para ir além da manutenção, não são orientados para o *recovery*. Por exemplo, os serviços precisam ser capazes de apoiar as aspirações de quem deseja ir ou voltar para a universidade, bem como aqueles que desejam concluir ensino fundamental ou ensino médio, assim como aqueles que desejam viver em algum tipo de residência ou de trabalho apoiados em uma situação mais protegida. (Farkas, 2007)

Num estudo que explicita as diferentes perspectivas de usuários, familiares e profissionais no que se refere ao processo de *recovery*, Noiseux e al. (2010) ressaltam o impacto do contexto e das relações no processo de restabelecimento de pessoas diagnosticadas com transtorno mental grave, e destacam que o desafio para os profissionais é desenvolver uma prática clínica que irá proporcionar aos usuários dos serviços de saúde mental, real suporte e apoio em seu processo de restabelecimento. Lembra ainda que o processo de restabelecimento depende da construção de significados em torno da experiência da doença mental, o que se consegue no contexto das relações do usuário (e portanto, envolve sua rede social de relacionamentos, seus familiares e a equipe do serviço onde se trata).

Reabilitação X *Recovery*

Antes de concluir, gostaríamos ainda de esclarecer por que em nosso estudo, a idéia de *recovery* foi escolhida para a análise do cuidado em saúde mental, em detrimento de outra idéia já mais usual no campo da saúde mental brasileira, o conceito de reabilitação psicossocial. No discurso da reforma psiquiátrica são múltiplas as concepções sobre reabilitação. Não se limitando apenas às concepções que tomam este processo como correção ortopédica, normalização, ou simples aprendizagem de habilidades e repertórios que facilitem a adequação de indivíduos doentes.

As definições apresentadas, por exemplo, por Saraceno, Pitta e Bezerra estão distantes desta visão limitante do conceito de reabilitação. A reabilitação descrita por estes autores não equivale à mera passagem de um estado de desabilidade para um estado de habilidade, ou de incapacidade para capacidade. Ao contrário, consideram a complexidade do indivíduo, enfocando diversos fatores em interação e destacando a dimensão política e social do processo reabilitador.

Reabilitação psicossocial consiste em [...] reconstrução, um exercício pleno de cidadania e, também, de plena contratualidade nos três grandes cenários: hábitat, rede social e trabalho com valor social (Saraceno, 1999).

A reabilitação psicossocial também pode ser considerada como um "processo pelo qual se facilita ao indivíduo com limitações, a restauração no melhor nível possível de autonomia de suas funções na comunidade (...) processo que enfatiza as partes mais sadias e a totalidade de potenciais do indivíduo, mediante uma abordagem compreensiva e um suporte vocacional, residencial, social e recreativo (Pitta, 1996, p. 19).

Será que alguém que teve o dedo quebrado e que depois da reabilitação ficou completamente curado é, ainda, a mesma pessoa? Parece que não. (...) A mudança é apenas de reaquisição? Vejamos, agora: quando é que um esquizofrênico fica bom? Quando ele volta ao que era antes? Sabemos que ele não volta e com isso corremos dois grandes riscos: o primeiro é mantê-lo para sempre em testes; o segundo é consequência do primeiro, ou seja, é nunca poder considerá-lo habilitado (Bezerra, 1996, p. 148).

No entanto, a idéia de reabilitação psicossocial (inclusive como descritas pelos autores acima) está tradicionalmente ligada à prática, às estratégias, aos planos de ação que visam desinstitucionalizar, emancipar, resgatar a cidadania dos sujeitos, maximizar seu funcionamento, aumentar sua autonomia, inseri-los na sociedade e permitir que tenha um

papel social adequado. Ou seja, é mais um conceito que fala daquilo que serviços e profissionais de saúde podem ofertar para maximizar a qualidade de vida de seus usuários.

Importante esclarecer que reabilitação e *recovery* são conceitos de um mesmo campo, no entanto, têm foco distinto. A idéia de *recovery* surge na literatura internacional dentro do contexto da reabilitação, mas com ênfase na perspectiva das pessoas que vivem com uma doença mental. Ou seja, *recovery* aparece como uma categoria que parte da dimensão da experiência do usuário. Remete ao vivido, à experiência de vida real de pessoas que enfrentaram o desafio da *disability* (Deegan,1996). Refere mais ao pessoal, à perspectiva subjetiva sobre viver na presença de uma doença psiquiátrica permanente (Farkas, 2007). E, portanto, está mais próximo ao objetivo deste trabalho de pensar uma prática de cuidado capaz de dialogar com a dimensão da experiência dos usuários no que se refere ao processo de restabelecimento ou melhora na vivência de adoecimento da esquizofrenia.

5. A construção da narrativa dos psiquiatras (como procedemos)

Como mencionamos anteriormente, o projeto desta pesquisa de mestrado está ligado à pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário* (Serpa, et al., 2008), pesquisa que realizou três tempos de grupos focais com psiquiatras e usuários de CAPS, em três municípios brasileiros.

Desta forma, embora a pesquisa mais ampla tenha tido diferentes enfoques e objetivos mais complexos e abrangentes, este trabalho de mestrado colocará foco no tema *recovery* e na perspectiva dos psiquiatras, portanto, serão analisados apenas os grupos focais realizados com psiquiatras e neste material, apenas as narrativas que se atenham ao modo como os psiquiatras (ao formularem o diagnóstico de esquizofrenia e proporem um tratamento) lidam com a experiência vivida pelos usuários.

Vale ressaltar ainda que o trabalho de campo realizado pela autora desta dissertação limitou-se à cidade de Campinas. Mas ainda assim, com o intuito de aumentar a representatividade dos resultados obtidos, o material produzido nos campos do Rio de Janeiro e Salvador serão utilizados, e por isso, as peculiaridades de cada um dos campos serão descritas e consideradas. E também, ainda que apenas os grupos com psiquiatras sejam objeto de nossa análise, na segunda rodada de grupos focais com os psiquiatras (tempo2), estes profissionais foram expostos às narrativas produzidas pelos usuários participantes da pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento*, por isso julgamos oportuno dar um panorama do desenho desta pesquisa em geral, e descrever quem foram os usuários participantes.

a. Campo

A investigação da pesquisa *Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e do usuário* aconteceu em três diferentes cidades brasileiras: Rio de Janeiro/RJ, Campinas/SP e Salvador/BA. Embora sejam três grandes cidades, todas com

mais de 1 milhão de habitantes, suas marcas culturais e regionais são diversas, bem como as características de suas redes de saúde. Apesar dessas diferentes características, todas as três cidades têm, nas instituições universitárias que subscreveram esse projeto de pesquisa (UNICAMP; UFBA; UFRJ) através de seus pesquisadores, agentes importantes na formação e capacitação de trabalhadores para o SUS e para a Reforma Psiquiátrica Brasileira.

Das três cidades onde a investigação aconteceu, Campinas é a menor, com 1.073.020 habitantes e aquela que possui melhor cobertura de serviços e rede. Existem nesta cidade hoje nove CAPS sendo seis CAPS III de adultos, dois CAPS Álcool e Drogas (AD) e um CAPS infantil (CAPSi). O modelo adotado pela cidade privilegiou os CAPS III e todos os que se destinam a clientela adulta possuem leitos para internação breve e territorial. Há um total de 48 leitos nos próprios centros e 10 leitos de retaguarda para os CAPS AD em outra sede física. Os CAPS são responsáveis não apenas pela gestão dos leitos-noite, mas constituem referência também para 38 serviços residenciais terapêuticos com 106 moradores desinstitucionalizados.

Salvador, das três cidades, é a segunda em número de habitantes, com uma população de 2.800.000 habitantes. Diferente de Campinas sua rede se ressentiu de anos de desinvestimento em saúde mental nas áreas de prevenção, promoção, recuperação e reabilitação psicossocial. A cobertura assistencial ainda tem forte marca hospitalar, realizado por dois hospitais psiquiátricos públicos - Hospital Juliano Moreira (170 leitos) e Hospital Mário Leal (30 leitos) - e um privado, Hospital São Paulo (160 leitos, 20 HD) contratado pelo SUS, com o total de 360 leitos. Nos últimos anos esforços do governo federal estimularam a implantação de uma rede de 4 CAPS estaduais, em convênio de cooperação técnica com a UFBA que, constituem, somados aos 9 CAPS da Secretaria Municipal de Saúde, o total de 13 CAPS tipo II.

O município do Rio de Janeiro, a maior das 3 cidades, com 6.136.652 habitantes, é a que conta, proporcionalmente, com a menor e mais precária cobertura em termos de rede de atenção psicossocial. Possui atualmente 11 CAPS II, 03 CAPSi e 02 CAPSad. A internação de curta ou de média permanência pode ser feita em 04 hospitais psiquiátricos públicos e 06 hospitais psiquiátricos da rede contratada ao SUS que perfazem, junto com os leitos que

abrigam moradores crônicos, o total de 2.652 leitos psiquiátricos. No eixo da política de desinstitucionalização da clientela em situação de longa permanência em hospitais psiquiátricos, conta-se com 31 Serviços Residenciais Terapêuticos e 16 Moradias Assistidas, o que perfaz o total de 146 usuários em acompanhamento contínuo na comunidade por equipes de seguimento.

Dentre os serviços territoriais, foi nos CAPS de adultos que buscamos os participantes. Justificamos esta escolha porque no contexto da reforma psiquiátrica brasileira, os CAPS centralizam a rede de cuidados oferecidos a pessoas com transtorno mental grave. Estes são unidades de saúde locais/regionais que oferecem atendimento de cuidado intermediário entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar. Podem constituir-se como porta de entrada da rede de serviços para as ações relativas à Saúde Mental, considerando sua característica de unidade de saúde local e regionalizada, mas deverão estar integrados a uma rede descentralizada e hierarquizada de cuidados em Saúde Mental. Os CAPS oferecem desde cuidados clínicos (como tratamento medicamentoso e psicoterápico) até atividades de reinserção social do paciente (como acesso a trabalho, lazer e direitos civis) e fortalecimento dos laços familiares e sociais. A portaria GM 224/92 prevê que em sua equipe mínima, os CAPS I e II tenham ao menos um médico psiquiatra e os CAPS III tenham ao menos dois destes profissionais.

b. Procedimentos Metodológicos

Os grupos focais

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa na qual se buscou acessar tanto a experiência de usuários portadores do diagnóstico de esquizofrenia acerca do seu processo de adoecimento e de tratamento, quanto a experiência de psiquiatras acerca da formulação do diagnóstico e de elaboração do projeto terapêutico, utilizou-se grupos focais como a principal ferramenta metodológica. Em pesquisas fenomenológicas, em particular, o objetivo do grupo focal é aprender como os participantes interpretam a realidade, seus conhecimentos e experiências.

O grupo focal é uma técnica que permite a obtenção de dados a partir de sessões grupais entre pessoas que compartilham um traço em comum. Tais grupos permitem a coleta de informações relevantes sobre um determinado tema, possibilitando a apreensão não somente do que pensam os participantes, mas também do porquê eles pensam de determinada forma, além de possibilitar a observação da interação entre seus componentes e os diferentes graus de consensos e dissensos existentes. Permite que os participantes expressem suas percepções, crenças, valores, atitudes e representações sociais sobre uma questão específica, num ambiente permissivo e não constrangedor. (Miranda et al., 2008). Estes grupos permitem ainda que os participantes tragam elementos ancorados em suas experiências cotidianas (Gatti, 2005).

O grupo focal propicia aos participantes da pesquisa um fórum de discussão centrado nos temas da pesquisa por meio da condução dos debates pelo pesquisador/moderador do grupo. O moderador do grupo deve elaborar perguntas abertas, que permitam aflorar a discussão, e que não sugiram respostas diretivas. As perguntas devem ajudar as pessoas a refletirem sobre sua experiência e aprofundar a discussão do tema.

Como técnica, o grupo focal ocupa uma posição intermediária entre a observação participante e as entrevistas em profundidade. Como vantagem em relação à entrevista de profundidade está o fato de, em grupo, a pressão de participantes homogêneos facilitar as reflexões, ao mesmo tempo em que incita opiniões contrárias (Kind, 2004). Em grupo, os participantes falam sobre as suas experiências e escutam outros participantes falarem sobre as deles. Este *setting* permite que as narrativas possam se iluminar mutuamente, aumentando a probabilidade de uma exploração mais aprofundada do tema estudado, produzindo, conseqüentemente, um material empírico mais rico (Serpa, et al., 2008).

Grupos focais são empregados para investigar os elementos ativos em situações onde múltiplos aspectos se conjugam para a produção de um resultado, como é o caso da perspectiva de usuários e psiquiatras sobre a Esquizofrenia (Whitley & Crawford, 2005, Krueger & Casey, 2000 apud Serpa, et al., 2008).

O tamanho do grupo é outro aspecto a se destacar. Apesar de se convencionar que este número varia de quatro a doze pessoas, Godim (2002) coloca que isto depende do nível de envolvimento com o assunto de cada participante; pois se o assunto desperta o interesse de um grupo em particular, as pessoas terão mais o que falar e, neste caso, o tamanho não deve ser grande, para não diminuir as chances de todos participarem.

Todos os grupos realizados durante a pesquisa foram áudio gravados e seus registros transcritos. No caso dos psiquiatras, cada grupo durou em média 2 horas, sendo que no total foram 12 horas de gravação. A transcrição das fitas respeitou a veracidade e originalidade dos discursos e a preservação da identidade dos autores das falas.

Amostra e Recrutamento

O início do trabalho de campo se deu em setembro de 2009, após a aprovação do protocolo de pesquisa junto aos Comitês de Ética e Pesquisa dos centros envolvidos, e se estendeu até agosto de 2010.

Para a execução desse projeto, primeiramente, fez-se contatos com os gestores da rede de saúde e saúde mental de cada localidade, a fim de dar ciência e solicitar apoio para a realização da pesquisa. Em seguida, foram feitos contatos com os coordenadores das unidades (CAPS) e o convite para a participação no projeto. Antes da realização dos grupos propriamente ditos, os CAPS de cada cidade foram visitados para apresentação do projeto e convite àqueles que se interessassem em participar.

No desenho original da pesquisa, os critérios de inclusão da amostra de psiquiatras eram: ser psiquiatra, aceitar participar do estudo e trabalhar na rede de CAPS. No entanto, ao longo do processo de recrutamento dos psiquiatras encontramos algumas barreiras que dificultaram o acesso a esses profissionais para a sua participação na pesquisa. O recrutamento dos psiquiatras foi mais difícil do que imaginado inicialmente, e nos três campos onde a pesquisa foi realizada, a escassez destes profissionais na rede de saúde, o acúmulo de horas de trabalho desses profissionais (que em sua maioria têm dois ou mais empregos) e, portanto, a sobrecarga de trabalho, assim como a precarização dos vínculos

trabalhistas aliada à grande rotatividade de psiquiatras nos serviços, justificou a dificuldade em reunir grande número de profissionais num mesmo horário e local.

Assim, foram necessárias algumas modificações no recrutamento, de acordo com a realidade de cada um dos campos. Os critérios de inclusão dos psiquiatras na amostra passaram a ser: ser psiquiatra, trabalhar na rede pública de assistência à saúde mental e aceitar participar do estudo.

No Rio de Janeiro, o convite aos psiquiatras foi realizado por intermédio da coordenação dos CAPS, e todos os psiquiatras que aceitaram participam de pesquisa são trabalhadores de dois dos CAPS II da cidade. Em Campinas, depois da tentativa frustrada de conseguir a liberação dos psiquiatras via coordenação dos CAPS, o contato passou a ser feito diretamente com os psiquiatras, sendo que foram convidadas 15 pessoas, entre psiquiatras trabalhadores de CAPS, de centros de saúde e ambulatórios de saúde mental. Em Salvador, nem mesmo esta flexibilização dos critérios de seleção dos psiquiatras, foi suficiente para garantir a participação dos profissionais na pesquisa, e a escassez de psiquiatras na rede pública de saúde mental soteropolitana impossibilitou a realização de grupos focais para a pesquisa.

Não foram recrutados psiquiatras e usuários que trabalham ou se tratam no mesmo serviço, a fim de se preservar a confidencialidade e privacidade relativas às experiências que se referem à relação médico-paciente.

Já o recrutamento dos usuários foi realizado a partir de um “critério misto”. Foram três as etapas de recrutamento: 1) auto-atribuição da experiência; 2) diagnóstico psiquiátrico estabelecido em prontuário médico; 3) diagnóstico psiquiátrico estabelecido por uma ferramenta de *screening*. O primeiro critério foi preenchido por meio da auto-identificação pelos pacientes após assistirem a um vídeo (produzido pela pesquisa) cujos personagens falavam sobre sintomas e repercussões destes em suas vidas. O segundo, a partir de pesquisa em prontuário, sendo que o diagnóstico (F20-F29) deveria ser necessariamente o último diagnóstico recebido. O terceiro, por meio da utilização de instrumento reconhecido na prática psiquiátrica, o Mini-Plus.

Descrição da amostra

Dentre os 25 usuários que preencheram os critérios (6 em Campinas, 11 no Rio de Janeiro e 8 em Salvador), 18 foram selecionados e compareceram aos encontros (4 usuários em Campinas, 7 no Rio de Janeiro e 7 em Salvador). Destes 12 eram do sexo masculino (3 usuários em Campinas, 5 no Rio de Janeiro e 3 em Salvador). A média de idade dos usuários é 44,4 anos, com idade mínima de 30 anos e máxima de 64 anos. No decorrer do processo de pesquisa, entretanto, dois usuários faleceram (Rio de Janeiro e Salvador), 7 diminuíram a frequência aos grupos ou deixaram de frequentá-los, devido a problemas de saúde e saúde mental, ou mesmo porque decidiram interromperam a sua participação.

Dentre os 9 psiquiatras que participaram dos grupos, sendo 5 em Campinas e 4 no Rio de Janeiro, 6 eram do sexo feminino (3 no Rio de Janeiro e 3 em Campinas). A média de idade dos psiquiatras é de 32 anos, variando de 29 anos a mínima e 39 anos a máxima. Entre eles, 3 (todos em Campinas) estão cursando pós-graduação *stricto sensu* (mestrado ou doutorado na área), e 7 (4 em Campinas e 3 no Rio) têm dois ou mais empregos.

Desenho da pesquisa

A coleta de dados da pesquisa foi realizada em três momentos e ocorreu em paralelo nos três campos. No primeiro tempo dos grupos focais (Tempo 1) foram realizados grupos para discussão das seguintes temáticas, com usuários e psiquiatras, respectivamente: **a) antecedentes; b) momento da crise; c) restabelecimento;** - e o processo de construção do diagnóstico – **a) diagnóstico e b) tratamento.** No segundo tempo dos grupos focais (Tempo 2) as narrativas obtidas em cada um dos dois grupos foram trabalhadas de forma cruzada. O grupo dos usuários foi exposto às narrativas coletadas no tempo 1 dos grupos com os psiquiatras, e o grupo dos psiquiatras foi exposto às narrativas coletadas no tempo 1 do grupo com os usuários. No terceiro tempo de grupos (Tempo 3), os participantes dos grupos de psiquiatras e usuários foram reunidos em grupos mistos para discutir as narrativas obtidas no tempo 2 em ambos os grupos.

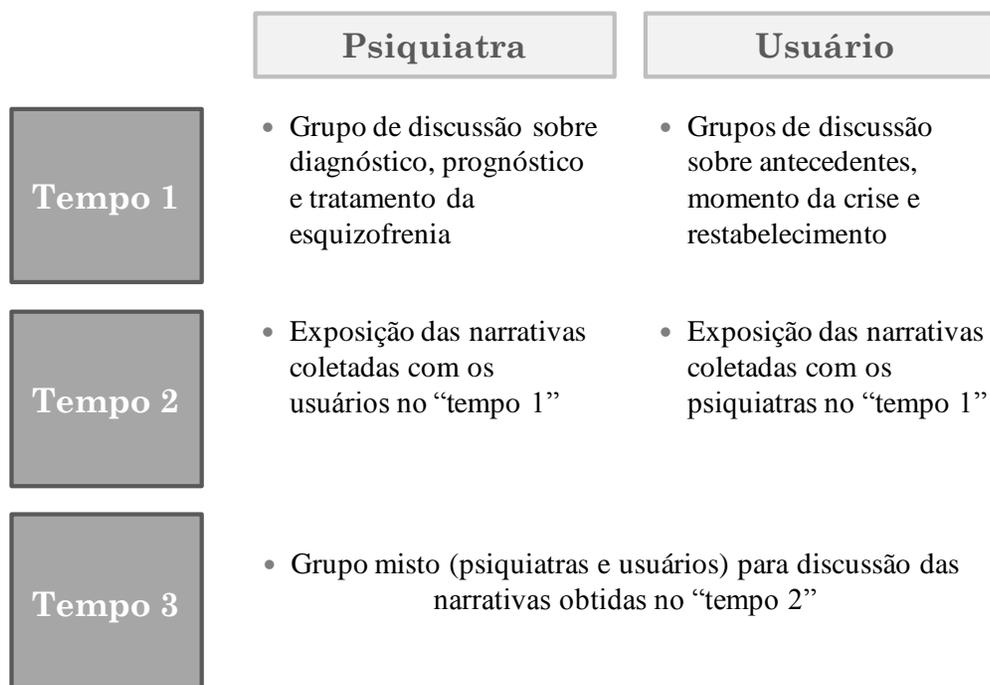


Figura 1: Desenho da Pesquisa “Experiência, narrativa e conhecimento”

Em relação aos grupos com psiquiatras (que é nosso interesse particular), no primeiro tempo da pesquisa foi realizada uma rodada de grupo focal com psiquiatras no Rio de Janeiro e outra com os profissionais de Campinas. E no segundo tempo da pesquisa onde as narrativas obtidas no primeiro tempo foram trabalhadas de forma cruzada, realizamos mais uma rodada de grupo focal com psiquiatras no Rio e em Campinas. Optamos por cruzar as narrativas dos grupos de psiquiatras do Rio de Janeiro e Campinas com o grupo de usuários de Salvador, já que nesta cidade não foi possível realizar grupo com psiquiatras.

Qual o material produzido no contexto da pesquisa mais ampla que será utilizado nesta dissertação

- GF psiquiatras T1 Campinas
- GF psiquiatras T1 Rio de Janeiro
- GF psiquiatras T2 Campinas
- GF psiquiatras T2 Rio de Janeiro

Tratamento e interpretação das informações coletadas em campo

O método de análise fenomenológico se propõe a fazer uma análise compreensiva sobre a experiência humana. Para a Fenomenologia, a experiência é entendida como uma “corrente de consciência” (Schutz, 1979), sendo que a consciência guarda necessariamente uma intencionalidade em direção ao mundo, às relações interpessoais e aos objetos, atribuindo-lhes significações (Alves, 2006).

O princípio da intencionalidade significa que consciência é sempre consciência de alguma coisa, ou seja, que ela só é consciência estando dirigida a um objeto e por sua vez, o objeto só pode ser definido em sua relação à consciência, portanto, é sempre objeto-para-um-sujeito. (Dartigues, 2003). Pensar os atos de consciência como intencionais traz uma perspectiva diferente com relação à concepção de consciência como algo encapsulado num sujeito, separado do objeto, que só num segundo momento entraria em relação com o objeto, com o mundo. Considerar a consciência como intencional significa dizer que consciência já é sempre consciência de mundo, e mundo já é sempre mundo para consciência. Assim, o que temos é sempre objeto-percebido, objeto-pensado, objeto-imaginado, objeto-recordado, etc. Fora da correlação consciência-objeto não há nem consciência nem objeto. A experiência traduz-se então como o modo em que os sujeitos vivenciam e criam o seu mundo, no aqui e agora, a partir da relação com o outro e de suas ações sociais, sendo que sujeito e mundo são pólos interconectados e inseparáveis (Schutz, 1979, Alves, 2006, Aranha e Martins, 1993).

A suspensão na crença de um mundo natural, previamente dado, e a descrição são os principais aspectos do método fenomenológico. A redução fenomenológica (ou *epoché*) consiste em pôr “entre parênteses” a confiança espontânea e ingênua das certezas positivas da *communis opinio*, procedendo a uma descrição do fenômeno anterior a qualquer sofisticação teórica, captando a essência a partir dos diferentes sentidos e formas atribuídas pelas pessoas na sua vivência no mundo. Podemos questionar a possibilidade da redução completa, pois todo sujeito carrega em si seus referenciais, no entanto, na pesquisa

fenomenológica, os valores e as crenças subjacentes do pesquisador não devem constituir obstáculos ao conhecimento do significado dos fenômenos que se mostram (Gomes, 2008).

Importante esclarecer que no campo da saúde, fala-se em fenômeno, quando a saúde é percebida na experiência total de quem vivencia o processo saúde-doença, com os seus determinantes sociais, culturais, políticos, econômicos, biológicos e psicológicos envolvidos na vivência cotidiana e historicamente produzida. A essência do fenômeno é caracterizada como a convergência das representações das descrições dos sujeitos, exigindo um esforço constante para uma apreensão nunca objetiva ou conclusiva, pois o real contém uma infinidade de essências que precisam ser trazidas à luz. Segundo Gomes (2008), desta forma seria possível estudar o ser que se revela à consciência, numa atitude dialogal e de acolhimento do outro em suas opiniões, suas idéias e seus sentimentos, possibilitando situar-se na perspectiva do outro, para compreender e ver como o outro vê, sente ou pensa.

Ainda para Gomes (2008), a trajetória fenomenológica consiste em três momentos que compõem a seqüência de aplicação do método - a descrição, a redução e a compreensão:

1.) As descrições revelam as estruturas do fenômeno, as experiências, buscando a essência naquilo que aparece e se mostra. A qualidade das proposições não se baseia num rigor externo, numérico ou estatístico, mas epistemológico. À medida que o pesquisador se familiariza com as descrições, mediante as repetidas leituras, surgem unidades de significados, atribuídos pelo pesquisador, conforme sua óptica, de tal forma a sistematizar o que é vivido pelo sujeito com relação ao fenômeno; 2.) O segundo momento consiste em determinar e selecionar quais partes da descrição são essenciais, pondo em suspenso todas as afirmações relativas às vivências, para somente então compreendê-las e explicitá-las. Os vários atos da consciência, entretanto, precisam ser conhecidos nas suas essências, sendo, para tanto, necessário fazer uso da intuição; 3.) O terceiro momento consiste na compreensão fenomenológica, que é também interpretativa. O movimento da passagem do individual para o geral resulta das convergências, divergências e idiosincrasias que se apresentam nos casos individuais (Merighi, 2003).

6. Os grupos focais com os psiquiatras (como aconteceram e as discussões que produziram)

A. Tempo1 dos grupos focais: o discurso produzido no encontro entre psiquiatras

A primeira rodada de grupos focais com psiquiatras foi iniciada no mês de dezembro do ano de 2009, com a realização de dois grupos, um em Campinas, outro no Rio de Janeiro. Para estes grupos, tínhamos um guia de questões que abordavam os temas: diagnóstico, prognóstico e tratamento da esquizofrenia (veja em anexo o roteiro). No entanto, não se tratou de um roteiro semi-estruturado com questões que deveriam ser necessariamente formuladas, obedecendo a uma seqüência pré-determinada. Por isso, o moderador do grupo permitiu que os sujeitos encadeassem os assuntos conforme o andamento da discussão. No entanto, se alguma fala remetia a questões do roteiro, a pergunta era introduzida pelo moderador. Quando algum tema não era suficientemente explorado pelos participantes, o moderador tentava reintroduzir sua discussão. Aqueles temas que não foram espontaneamente discutidos e constavam em nosso roteiro, foram propostos pelo moderador.

A seguir faremos uma descrição do andamento dos grupos em cada um dos campos. Nosso objetivo é apresentar ao leitor a discussão produzida nos grupos, e para tanto, citaremos também algumas falas dos participantes (as falas fazem parte do material transcrito por integrantes dos grupos de pesquisa). Gostaríamos ainda de lembrar que, para que a identidade dos participantes fosse preservada, seus nomes foram substituídos por outros que se iniciam com a letra da cidade de referência do participante (por isto, todos os participantes de Campinas têm nomes que começam com a letra C, e os do Rio de Janeiro, com a letra R).

Importante lembrar também que os participantes receberam um termo de consentimento livre e esclarecido (anexo), contendo os objetivos da pesquisa e os procedimentos a serem realizados, além de explicitar a garantia da confidencialidade das informações e da privacidade dos sujeitos na divulgação dos resultados da pesquisa, assim como sua liberdade para abandonar o processo a qualquer tempo, sem nenhum tipo de

prejuízo. Após a leitura das informações e esclarecimento de eventuais dúvidas os sujeitos que aceitaram participar da pesquisa assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

○ **Grupo focal realizado em Campinas (tempo1)**

Como já foi dito anteriormente, em Campinas, o convite para participação da pesquisa foi estendido a psiquiatras trabalhadores de outros serviços de rede pública da saúde mental, que não apenas os CAPS. Ainda assim, apenas uma das pessoas que participou dos grupos não era, no momento em que ocorreu a pesquisa, trabalhadora de CAPS (embora já houvesse sido em situação anterior). Também é significativo em termos de amostra, o fato de todos os participantes, no momento em que ocorreu a pesquisa, estarem trabalhando em pelo menos dois diferentes serviços da rede de saúde mental, e também de terem tido experiência anterior de trabalho em diferentes serviços de saúde da rede pública de Campinas. Assim, nossos participantes trabalham ou já trabalharam em CAPS, Residência Terapêutica, Centro de Saúde (com função de matriciamento), Ambulatório de Saúde Mental, Núcleo de Apoio à Crise, e SAMU. Sendo que alguns deles também conciliam o trabalho na rede pública com o atendimento em consultório particular. Tais particularidades acabaram por enriquecer a discussão, à medida que possibilitaram um olhar comparativo sobre as especificidades dos CAPS.

Como os participantes trabalham em diferentes locais da cidade de Campinas, julgamos conveniente realizar o grupo em local de fácil acesso para todos eles, assim, o grupo aconteceu em uma das salas do Departamento de Medicina Preventiva da Unicamp. Cinco psiquiatras haviam confirmado presença na semana anterior, no entanto, no dia combinado estavam presentes apenas quatro participantes, aos quais chamaremos Carmen, Carla, Carol e Cleber. Quando chegaram, pudemos perceber que todos eles já se conheciam, comentaram que estudaram juntos na residência em psiquiatria. Após breve conversa e um café, iniciamos o grupo.

O moderador começa fazendo uma breve apresentação da pesquisa, e diz que o objetivo do encontro é conversar sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento da

esquizofrenia, e que nosso maior interesse é conhecer como eles, enquanto psiquiatras, vivenciam estas temáticas no cotidiano dos serviços onde trabalham. A pergunta disparadora foi *Como vocês chegam ao diagnóstico de esquizofrenia?*

Os participantes falam então das primeiras impressões que têm do paciente que os leva a pensar no diagnóstico de esquizofrenia. Falam de coisas como o *tipo de olhar, a expressão corporal*, o estranhamento que o médico sente no contato com o paciente, de uma *inadequação geral do paciente*, do *pensamento concreto* e da *falta de metáfora* que também percebem como característicos. Lembram da importância de se colher a história para se chegar ao diagnóstico. Uma das participantes fala da sensação de que *falta algo nessas pessoas*, outra diz que *é uma pessoa que não faz muito sentido pra gente*. Carmem, Carla e Cleber parecem estar de acordo com todas estas características (pois sempre que um deles cita alguma, os outros concordam fazendo sinal com a cabeça). Mas Carol diz não concordar que as primeiras impressões de um paciente podem ajudar a construir o diagnóstico, acha que este primeiro estranhamento demonstra apenas que existe algum quadro de doença mental, não necessariamente de esquizofrenia, e que todos os pacientes crônicos acabam ficando parecidos ao longo do tempo. Os outros três participantes ponderam que não fecham o diagnóstico baseados apenas nestas impressões, mas confirmam que todas servem como guia. Comentam ainda que é mais fácil ter pistas do diagnóstico quando o paciente chega em surto, mas que na maior parte das vezes o paciente já chega no CAPS medicado, o que dificulta fazer o diagnóstico. Dizem também que sintomas como alucinações são vividos de modo diferente pelos esquizofrênicos, pois eles têm plena convicção do que está se passando com eles, *o esquizofrênico é tomado por isso*. Concluem dizendo que *o diagnóstico psiquiátrico é evolutivo. Só com o tempo, acompanhando o paciente e o passado dele é que a gente consegue chegar, ou não chegar ao diagnóstico*.

O moderador pergunta da utilidade de manuais como CID/DSM para se fazer o diagnóstico. Algo importante que os participantes apontam neste momento, é o lugar de onde eles vêm; todos fizeram residência em psiquiatria em uma universidade conceituada e percebem isto como sendo um diferencial na formação. Dizem que aprenderam que estes manuais não são livros de psicopatologia, nem ensinam a fazer julgamento clínico, mas

apenas um instrumento para *check list* (que serve apenas à pesquisa, para se formar um mínimo consenso entre os profissionais). Mas contam situações com colegas que não pensam desta forma.

Quando o moderador lança o tema prognóstico da esquizofrenia, Carol lembra que o termo “esquizofrenia” se refere a quadros muito diferentes, assim como também os prognósticos são bastante variados:

Não existe a esquizofrenia, mas as esquizofrenias. Algumas têm prognóstico muito bom, tem pouco impacto na vida da pessoa, outras são debilitantes e devastadoras. E no primeiro episódio, não tem nada que te diga o que disso vai acontecer, tem algumas dicas, que tem haver com o funcionamento pré-morbido, condições de funcionamento prévio, como se recupera do primeiro episódio...

Então as três participantes passam a citar coisas que julgam influenciar o prognóstico da esquizofrenia (perda do pragmatismo, funcionamento social anterior, se o paciente tem ou não rede de apoio). Mas Cleber diz que apesar de haver variação, a média dos usuários não evolui bem.

Eu acho que a gente é muito romântico, então a gente acha que tudo é variável, que pode acontecer de tudo, mas tem um certo padrão, tem uma média maior de pacientes que vai evoluir de uma forma que não é essa forma bonitinha (...)Eu acho que o mais comum é os pacientes cronificarem de uma maneira muito ruim... ficar em casa, ter uma dificuldade de volição, ter uma perda progressiva de interesse por atividades quaisquer (...) é o mais comum... É claro que vão existir exceções, mas acho que a gente tem uma tendência, até pra gente se sentir bem, de achar que as exceções são tão freqüentes como o padrão...(Cleber)

A provocação de Cleber causa grande agitação nas outras participantes, que passam a citar vários casos de esquizofrenia que evoluem bem, pessoas que estudam e trabalham, e apontam o CAPS como sendo um lugar que produz uma “*amostra enviesada*”, já que o paciente que chega ao CAPS tem poucos recursos socioeconômicos e de rede de apoio.

Mas temos um viés muito grande, a gente só vê paciente que tá pior, que tá no CAPS. Mas tem muita gente na rua. Quando funciona bem não chega no CAPS, chega no consultório particular. (Carmem)

Quando funciona bem não se sente pertencente ao CAPS, acha que lá é lugar de louco. O CAPS tem um nível de seleção de gravidade, nível socioeconômico e falta de suporte familiar e social. São pacientes com maior vulnerabilidade social. Paciente de ambulatório também é diferente, tem um nível maior de funcionamento, tem rede de apoio. (Carol)

O moderador retoma a fala de Carla que há pouco havia citado um paciente que evoluiu tão bem que até mudaram seu diagnóstico (deixou de ser esquizofrênico?). Os participantes passam a falar, então, do peso do diagnóstico de esquizofrenia e apontam também as “vantagens” que a família e o paciente podem vir a ter quando este diagnóstico é dado (direito a passe, desresponsabilização, lugar de direito no CAPS).

O paciente que você está na dúvida, botar um F20 é dar carta branca pra ele fazer o que ele quiser. (Cleber)

Você tira toda a responsabilidade... (Carla)

Neste momento, há um consenso por parte dos psiquiatras sobre o fato de, dentro do CAPS, o diagnóstico de esquizofrenia ser uma vantagem. Dizem que este diagnóstico faz com que o comportamento desses pacientes seja muito mais tolerado pela equipe, que muitas vezes acaba desresponsabilizando o usuário por seus atos. E que também o próprio usuário assume esta postura (“tenho esquizofrenia por isso quebrei o vidro...não é culpa minha”).

E eu tenho a impressão que os esquizofrênicos gozam de uma certa posição no CAPS, como se o CAPS fosse o lugar do esquizofrênico, o lugar de mais direito, de certa forma. Uma coisa muito sutil eu acho...(Carol)

Eu acho que eles têm menos crítica também o esquizofrênico, o esquizofrênico tem menos crítica de tristeza que é um CAPS, quem tem transtorno de personalidade acho que se rebela mais assim...(Carla)

Logo em seguida, falam da “torcida” em que ficam para que o quadro seja qualquer outro que não esquizofrenia. Este é outro momento em que há certa agitação no grupo. Todos riem e falam ao mesmo tempo.

Existe uma torcida para que seja outra coisa, para que seja droga... Esquizofrenia não!! Droga!! Droga!! (RIEM)_Tomara que a mãe não saiba que ele toma substância (...). Eu acho que a gente torce para que não seja isso! (Carmem)

Cleber justifica a torcida dizendo que dar tal diagnóstico implica “doença crônica, não tem cura, remédio pra toda vida, acompanhamento pra toda vida...”. Dessa vez, todas concordam com ele. Falam que se o usuário fica bem sem tomar medicação é porque não era esquizofrênico. Dizem que mesmo os casos que evoluem bem, significa que o paciente vai precisar de remédio e de cuidado pro resto da vida. Não sabem de nenhum paciente esquizofrênico que tenha ficado bem sem medicação anti-psicótica. Quando tentaram fazer a experiência de tirar a medicação, tiveram que lidar com uma crise. Chegam, então, à conclusão que este (necessidade da medicação) é um critério informal que utilizam no cotidiano dos serviços para confirmar o diagnóstico de esquizofrenia. Ressaltam, no entanto, que isto não está escrito em nenhum livro.

Às vezes o paciente fala: “Mas eu vou ficar bem?” Muitas vezes o que eles imaginam de ficar bem é ficar livre de medicamento, como a gente, de ir ao médico e ficar tudo bem. E o nosso bem, o bem que a gente tem é “Com isso você vai conseguir trabalhar...”. Mesmo quando é muito bom, é ruim! Supõe cuidado e medicação pro resto da vida. (Carol)

Embora tratem a medicação como parte fundamental do tratamento, dizem que ela é apenas o ponto de partida, *depois tem que cuidar de todo o resto que precisa ser*

cuidado(...) que é a vida da pessoa, as atividades, como ela passa o dia, o que ela faz, o que sente, o que a envolve. Falam da importância de manter a pessoa na sociedade e de estimular a atividade física. Citam também o acompanhamento terapêutico como recurso que deveria ser mais utilizado nos CAPS. Pois consideram parte do tratamento da esquizofrenia o estímulo à independência do paciente. Citam situações como tirar dinheiro do banco, andar de ônibus, fazer supermercado, arrumar a casa, montar um prato de comida.

Além da medicação, o tratamento é conscientizar e estimular o paciente (...). O que eu chamo de estimulação é, não só com os parentes, mas com o que o cerca no geral, e a família, acho que não dá pra não ter a família junto (...). Porque tem vários pacientes que se você não fizer o mínimo de estímulo, de tentar fazer outras coisas, vai ficar só em casa sentado na frente da televisão e não necessariamente prestando atenção na televisão, mas vai ficar parado lá o dia inteiro. E isso começa já na familiar, tentar estimular, tirar da cama, tentar só não ficar fechado no quarto, ou só dormindo, levantar e ter outras atividades na vida, para tentar manter algo social, contato, ter um amigo, alguém para conversar, porque eu acho justamente esses casos que a gente considera os piores prognósticos... (Carmem)

Fazer feira, ir ao supermercado, perguntar “o quê você precisa?o quê você quer?” Essa desorganização você vê no CAPS, no consultórios você não vê essa desorganização toda, mas vai fazer supermercado(RISOS) (...)Você vê a desorganização na hora de fazer compras, de pegar as atividades do dia a dia, varrer a casa (...) as vezes são pacientes que você pensa que são autônomos e ai lembro que na moradia a gente deixava a vasilha com arroz, com feijão e outro com a mistura pra pessoa comer, já deixava pronto. Um dia ela comia só o feijão, outro dia ela comia ou arroz ou a mistura. Ela não tinha a capacidade de montar o prato, e aí acho que isso é um indício do diagnóstico... (Carla)

Comentam também a importância da participação da família no tratamento e de como por vezes a família boicota o tratamento porque o paciente começa a incomodar justamente quando começa a dar sinais de melhora.

Dizem ainda da dificuldade de, na prática, efetivamente construir um projeto terapêutico com a participação desses pacientes, pois muitas vezes julgam que acabam sendo paternalistas, sentem-se no dever de decidir pelo paciente. Para todos eles, a esquizofrenia é um diagnóstico que acarreta a diminuição do poder contratual, e assumem que, com estes pacientes, há menos negociação sobre o tratamento, pois os médicos sentem que não podem acatar o desejo do paciente quando este não está de acordo com as crenças do médico sobre o que seria melhor o paciente fazer.

Eu acho que classicamente os esquizofrênicos têm uma perda da função de cidadania quase. Eles não se colocam, já estão culturalmente treinados a isso, pela própria família, pelo próprio contexto social. E são pacientes desqualificados, que tem uma cultura manicomial que se criou, e pra você conseguir ponderar aí “olha é possível você estar participando” Aí, leva tanto tempo, anos de trabalho até que seja possível você pactuar junto, quando chega nesse ponto, nossa! (Cleber)

Eu penso assim que a gente também tem uma possibilidade de negociar que é limitada (...) tem coisas que a gente não pode concordar. Não tem como concordar com escolhas que as vezes os usuários querem fazer, entendeu?! Então tem um espaço de negociação possível, mas tem coisas que pra gente são inegociáveis (...) o paciente não está incomodado com coisas que a gente julga que não são boas pra ele, por exemplo, ficar o dia inteiro na frente da televisão sem fazer nada. Isso muitas vezes não gera pro paciente incomodo, não é uma demanda dele, sair daquilo, então assim, muitas vezes a gente fica diante de um esquizofrênico num lugar e parte da gente um monte de coisa. “Não! tem que tomar medicação”, “Não pode ficar assim”, “Vamos fazer isso, vamos fazer aquilo”. Muitas vezes não existe demanda de sair de estados que a gente considera que são problemáticos pra eles, então... (Carol)

Com o esquizofrênico a gente assume uma postura mais paternalista, mais ativa, você fica em cima, tem mais iniciativa da nossa parte. (Carla)

Com o esquizofrênico eu já negocio menos a medicação, eu penso muito mais por ele, mesmo tendo os efeitos colaterais, eu tenho que assim... Tem coisas que não tem muito jeito, e a gente tem menos possibilidade, não é só uma questão, nós queremos... Muitas vezes a gente fica mais restrito, dentro do que a gente pode negociar. Alguns paciente que você vê no CAPS, a gente tem que ir lá praticamente arrancar ele de casa pra levar pra oficina (...). Por isso que eu falo, é muito importante o trabalho

individual, descobrir o que pode estar naquele paciente particular, alguma motivação, algum interesse... (Carmem)

Depois da conversa sobre a dificuldade de negociação com pacientes esquizofrênicos, Carla sinaliza o horário e diz que vai precisar sair. Após a saída de Carla, voltam a falar da pouca utilidade do CID/DSM no dia-a-dia do trabalho. Comentam algumas *esquisitices* desses manuais e Carla diz que deveriam mudar o nome do CID para “*Nomes de tudo o que pode trazer uma pessoa ao psiquiatra*”. Acham que o capítulo da esquizofrenia nem é muito problemático, *muito pior é o capítulo dos transtornos de personalidade*.

Dado o horário encerramos o grupo e retomamos que a pesquisa tem um segundo tempo em que eles entrarão em contato com o material produzido junto aos usuários. Todos se dispuseram a continuar participando. De modo geral, o grupo transcorreu bem e pudemos conversar sobre todos os temas do roteiro. O fato dos participantes se conhecerem parece ter facilitado a circulação da palavra no grupo, assim como a ressonância das falas. A todo o momento eles demonstravam (com expressões e na fala) a concordância ou discordância da fala do outro. Todos demonstraram interesse e envolvimento na conversa e o grupo acabou ultrapassando em meia hora o horário combinado para seu término.

○ **Grupo focal realizado no Rio de Janeiro (tempo1)**

Apesar de quatro psiquiatras (dois do CAPS X e dois do CAPS Y) terem se comprometido a participar do grupo, uma delas (do CAPS Y) não pôde desmarcar suas consultas a tempo e, portanto, não participou do encontro. O grupo foi realizado no CAPS X e, portanto estavam presentes apenas três profissionais (a quem chamaremos Roseana, Rihana e Raimundo).

Após leitura do termo de consentimento e esclarecimentos sobre os objetivos da pesquisa e do encontro, o moderador dá início a discussão perguntando como, na prática dos serviços, os psiquiatras vivenciam o processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia. Os participantes falam sobre situações em que ficam na dúvida sobre o diagnóstico. Dizem que quando há presença de *sintomas clássicos*, como *audição de vozes, desorganização do pensamento e comportamento, maneirismo ou fala muito desorganizada*, é mais fácil fazer o diagnóstico. Mas dizem também que a formulação do

diagnóstico não se baseia somente na observação de sintomas, mas em um conjunto de coisas que nomeiam de *aspectos subjetivos do próprio médico*, ou um *feeling*.

(...) é a coisa do cheiro, uma coisa de cheiro assim de você bateu o olho falar “ah hum esse cara é, esse cara é psicótico” assim, às vezes não tem uma explicação, se você perguntar não tem, não é uma questão sintomática, é uma coisa de você perceber num conjunto de coisas naquela apresentação, naquele momento que te faz às vezes você pensar por esse caminho, entendeu?

Ainda sobre o tema diagnóstico, os participantes falam da variedade dos diferentes tipos de esquizofrenia, da complexidade desses quadros, e do fato do diagnóstico de esquizofrenia ser muitas vezes *nebuloso*. Uma das participantes acrescenta que o diagnóstico serve mais para o médico do que para o paciente, explicando que a dúvida diagnóstica gera muita angústia nos médicos e que ao fechar um diagnóstico ela se tranqüiliza e tem certeza de que está fazendo *a coisa certa*.

O grupo passa então a conversar sobre a utilidade de manuais como o DSM IV e CID 10 para a feitura do diagnóstico. Os participantes falam da impressão que estes manuais são *extremamente generalistas* e que *qualquer coisa pode ser encaixada nesses manuais*. Acham que os manuais diagnósticos são importantes para se fazer um laudo e também para se ter um código universal para o diagnóstico psiquiátrico, porém consideram que tais instrumentos têm pouca utilidade no dia-a-dia de trabalho do CAPS, pois acabam reduzindo o indivíduo à doença.

Eu acho que reduz muito também porque você reduz o indivíduo a uma apresentação de sintomas pura e simplesmente deixando de lado qualquer outra possibilidade de história, de construção de mundo mesmo, né? Mas do ponto de vista teórico acho que tem a sua importância, a gente como médico não vive sem ele mais por conta por essa questão mais burocrática. Se você tem que fazer um laudo você não vai descrever “eu acho que ele é esquizofrênico por isso por isso por isso, mas eu também acho que ele poderia ser outra coisa”, não vai falar da história de vida do cara. Isso não cabe às vezes num documento (...)

O moderador passa, então, para o próximo eixo temático e pergunta quais ações são tomadas em termos de tratamento uma vez que o diagnóstico de esquizofrenia é dado. Em relação a este tema, os psiquiatras concordam que não existem ações específicas a serem traçadas no projeto terapêutico de um paciente com esquizofrenia. Dizem que o CAPS tem diferentes recursos de que podem lançar mão, e que os dispositivos não são tão diferentes dependendo do diagnóstico.

Eu particularmente não acho que concluir o diagnóstico (pelo menos no CAPS), que isso faça uma diferença gritante no acompanhamento. Acho que é a forma de você pensar o caso e de ver que dispositivos você pode achar interessantes, isso independe do diagnóstico. Você pode até ver pacientes com diagnóstico não tão grave quanto uma psicose que às vezes tem um contexto de vida tão mais complicado do que o paciente psicótico esquizofrênico... (Roseana)

No entanto, no momento seguinte, a mesma participante pondera que isto não significa que pra ela, o diagnóstico não seja algo importante:

Acho que (o diagnóstico) te orienta, acho que quase que subjetivamente, pra você saber o que você está tratando (...). Acho que por eu ser médica e a questão do diagnóstico também tem um peso na minha formação porque afinal de contas espera-se isso do papel do médico né? Eu preciso, eu aprendi e ensino assim, minimamente eu preciso saber o que eu estou tratando (...), mas eu acho que o diagnóstico não é pra eu saber como eu vou tratar, é pra eu saber em que área que eu estou caminhando, entendeu? (...) Eu acho que me dá mais tranquilidade saber o que eu estou tratando, e conseguir tratar sem ficar com aquela dúvida “ai gente, mas o que eu tô... mas o que é isso? Eu já tive casos assim, de a cada hora a situação aparecer de uma determinada maneira e então “o que eu estou fazendo, tô fazendo tudo errado, não tá funcionando”. Isso é muito ruim de sentir, talvez seja essa coisa médica, talvez de querer controlar (...)

Os participantes ponderam que o diagnóstico acaba sendo uma responsabilidade dos médicos. Dizem que a responsabilidade de formulação do diagnóstico e comunicação do mesmo para o usuário fica muito concentrados nos médicos e que gostariam que outros profissionais compartilhassem dessa responsabilidade.

(...) entende-se que o médico por algum motivo vai saber mais do que o psicólogo, assistente social, o fisioterapeuta. A gente está lá no mesmo convívio o tempo todo, todo dia fazendo as mesmas coisas, mas de alguma maneira cabe a nós essa coisa do diagnóstico(...) a gente já sai acostumado com esse papel, eu pelo menos me cobro às vezes, eu adoraria poder não me cobrar...

Quando o moderador pergunta se eles costumam comunicar o diagnóstico de esquizofrenia a seus pacientes, todos os participantes se mostram bastante cautelosos, dizem que esta é uma questão muito delicada e preferem não dizer, pois acreditam que saber o diagnóstico ajuda mais o médico que o paciente, já que saber o diagnóstico tem um efeito apaziguador para o médico. Além do mais, dizem que no CAPS é muito raro um paciente vir perguntar o que tem, e que quando surge um desejo de saber sobre o diagnóstico, este parte dos familiares.

Eu não falo, se me perguntarem eu não falo. A não ser em algumas situações , por exemplo, a família está cobrando do paciente uma determinada postura e eu estou vendo claramente que ele não tem como responder(...) Enquanto posso ir driblando o paciente pra não falar que é esquizofrenia.... O diagnostico é importante pra mim, e talvez não seja tanto pra ele. (Rihana)

Quando o moderador introduz o tema da medicação, o assunto gira em torno da diversidade de respostas à medicação dada pelos pacientes e ao fato de muitos usuários não aderirem ao tratamento medicamentoso.

Eu tenho pacientes que não tomam (medicação), tem aquele também que ele deveria tomar e não toma porque acha que não tem nada (...)acha que “eu não sou maluco”, não consegue ouvir, enfim não adere ao tratamento. Esses são os mais difíceis, pra mim são os mais difíceis.

Ponderam que a medicação trata o sintoma e não o indivíduo e que em vários casos os sintomas não remitem mesmo com altas doses de medicação.

Eu acho que você trata o sintoma com o remédio você não trata o indivíduo, né? Então assim, quando chega pra você tratar é porque talvez aquele sintoma já esteja num nível, provocando um sofrimento que eu acho que fica impossível pro indivíduo conviver com aquele sintoma. Eu acho que pra aqueles que conseguem ter o seu sintoma e de alguma forma se elaborar dentro disso e viver (...) Também tem aqueles casos de pacientes muito graves que você medica e o sintoma não vai embora e o cara é obrigado a viver com aquilo e você também enquanto profissional que trata é obrigado a inventar formas de ajudar o cara a viver com aquilo,entendeu? (Roseana)

Apesar disso, concordam de que a medicação é um recurso que pode trazer algum alívio e ajudar a organizar o paciente, por isso, não vêm por que não utilizar este recurso.

(...) dá uma organizada no comportamento, no pensamento, essa questão do vazio que o esquizofrênico tem dá uma diminuída, essa coisa de se sentir constantemente vigiado, invadido, né? Aquela coisa agressiva isso daí dá uma... Alivia um pouco a ansiedade dele(...) se você percebe que a medicação pode beneficiar o paciente, que ele pode viver melhor com a medicação, porque não tomar né? já que a medicação existe para trazer algum alívio pro paciente, porque que eu vou deixar de prescrever? já que ele pode ter um benefício a qualidade de vida dele, pode melhorar, ele pode viver melhor com esse sintoma dele, por exemplo o delírio, geralmente delírio não cede com a medicação(...) mas o que que acontece, a pessoa pode viver menos em função desse delírio pode viver menos afetado por esse delírio (...) Eu não quero tirar esse delírio dele mas eu quero fazer com que né ele viva de alguma forma

menos é... afetado por esse delírio e... tendo malefícios em sua vida por conta disso. (Raimundo)

O moderador pergunta se existe alguma demanda dos pacientes (pelo remédio ou algum outro tipo de tratamento). Um dos participantes responde que normalmente os pacientes têm apenas demandas bem concretas. Cita como exemplo exames de sangue, dietas pra perder peso e diz que pedem muito pra almoçar. Roseana diz que geralmente é o médico que busca estimular o interesse do usuário sobre seu tratamento.

Também não são tantos que pedem diretamente medicação. Tem um pouco essa coisa dessa permissividade que faz você prescrever. Talvez a grande maioria aceite sem pestanejar, são poucos os que questionam o porquê, ou que cheguem e falem” eu tô assim, assado... você pode passar alguma coisa pra isso?”. São poucos (...) às vezes é você que tem que criar um pouco essa demanda entendeu? De perguntar “E aí você tá se sentindo bem? Tem sentido alguma coisa com a medicação?”. Essa informação não te chega diretamente, espontaneamente... (Roseana)

Já nos últimos momentos do grupo, quando o moderador retoma algumas questões discutidas, Rihana diz que resiste em dar o diagnóstico de esquizofrenia porque considera que esta seja uma doença “grave” e que por isso não tem também o hábito de comunicar o diagnóstico. O moderador pergunta o que ela entende por “doença grave” e ela fala sobre a descontinuidade que o surto costuma provocar na vida de um sujeito, a alteração que a experiência de crise provoca na personalidade.

Quando eu acho que aquilo pode ser esquizofrenia, eu tendo a esgotar totalmente todas as possibilidades antes de aceitar que é esquizofrenia. Não sei se é porque eu acho que é uma coisa tão grave que eu tendo a ter que me provar muito que é esquizofrênico (...) É claro que não dá pra dar uma de Deus e dizer “bom olha só você vai ficar assim a vida inteira e não tem muita saída sabe”, mas é mais ou menos assim que eu vejo a esquizofrenia (...) o cara não tem muita é... uma vez que isso quebrou

uma vez que abriu o quadro você vai junto com ele tentando dar um jeito dele conviver melhor com aquilo, mas é uma coisa grave, uma coisa muito invasiva uma coisa que mina muito a vida daquela pessoa em vários aspectos (...) então é uma coisa que é difícil pra mim, principalmente quando é uma pessoa muito jovem (...) fico muito mexida com aquilo, então é uma coisa que eu vou com muita calma, muito cuidado pra acolher aquela família também, porque se a família tá um pouco mais calma também ajuda o paciente.(Rihana)

Encerrado o encontro, moderador e anotador consideraram que o grupo, de modo geral, transcorreu bem, puderam perpassar todos os temas, de modo que o roteiro do grupo foi contemplado. A condução do grupo favoreceu o surgimento de uma atmosfera favorável de maneira que ficaram com a impressão de que a dinâmica do grupo fluiu de maneira natural e que os participantes estavam à vontade ao falar, tendo interagido entre si e se remetido uns aos outros ao longo do encontro.

B. Tempo 2 dos grupos focais: quando os psiquiatras são expostos às falas dos usuários

Neste momento da pesquisa, as narrativas obtidas nos grupos do tempo 1 foram trabalhadas de forma cruzada. Desta forma, o grupo de psiquiatras foi exposto às narrativas coletadas no tempo 1 dos grupos com os usuários, onde foram discutidas as temáticas: **a) Antecedentes; b) Momento da crise e c) Restabelecimento.** Ou seja, no segundo tempo dos grupos focais com os psiquiatras, os pesquisadores leram para os psiquiatras alguns trechos de falas literais dos usuários que foram produzidas nos grupos realizados com usuários no tempo 1 da pesquisa, onde investigou-se a experiência que usuários diagnosticados como portadores de esquizofrenia têm sobre seu processo de adoecimento. Em anexo, estão os roteiros com as falas que foram apresentadas aos psiquiatras. É importante salientar que, como os roteiros foram produzidos a partir da fala dos usuários, e também foram realizados diferentes grupos de usuários em Campinas e Rio de Janeiro, utilizamos também dois roteiros diferentes, um para cada campo. No entanto, o objetivo que tínhamos em vista era o mesmo. Desejávamos explorar qual o impacto que a leitura dessas narrativas causaria nos psiquiatras. Contrastar a experiência vivida pelos usuários e a perspectiva dos profissionais sobre a esquizofrenia nos parecia uma boa oportunidade para

repensar aspectos relativos ao diagnóstico, prognóstico e projeto terapêutico (temas tratados no tempo1).

Assim, na segunda rodada de grupos focais com os psiquiatras procedemos de modo semelhante à primeira, mas no lugar de perguntas de um roteiro, fizemos a leitura das falas dos usuários. Após essa leitura solicitávamos que os participantes fizessem suas considerações sobre o que escutaram, abrindo espaço para o aprofundamento das questões suscitadas.

A seguir a descrição do que foi produzido em cada um dos campos.

○ **Grupo focal realizado em Campinas (tempo2)**

Tivemos dificuldades em encontrar um horário comum a todos os psiquiatras, e depois de duas semanas em contado, na tentativa de agendar o grupo, estavam confirmados três dos quatro psiquiatras que participaram no primeiro grupo e Clóvis (que havia faltado no primeiro grupo). Faltando cerca de uma hora para o grupo, Carol telefona avisando que teve um imprevisto e não poderá participar de nosso encontro. Assim, no grupo estavam presentes duas pessoas (Carmem e Carla) que estavam no primeiro encontro (T1) e outra (Clóvis) que não esteve no primeiro tempo. Esta composição parece ter influenciado a dinâmica do grupo, pois Carmem e Carla se mostraram mais a vontade, falaram mais e interagiram todo tempo entre elas. Enquanto Clóvis permaneceu mais retraído, também parecia cansado.

O moderador inicia retomando explicações sobre a pesquisa como um todo, e propõe a dinâmica do encontro do dia (a leitura de alguns trechos de fala dos usuários para discussão). Os participantes parecem gostar da possibilidade de entrar em contato com os relatos.

Os primeiros trechos lidos eram falas de usuários sobre como começaram a perceber que havia algo estranho se passando com eles (temática que nós pesquisadores chamamos de antecedentes). Os participantes escutam atentamente, e comentam que um dos relatos é *marcado por muito sofrimento*, e que outro é *delirante*. Falam especificamente de um

usuário que diz que toma remédio pra não contrariar a família. Segundo Carla, isto significa *se anular mesmo*, é como se ele falasse “*olha façam o que vocês quiserem comigo*”. Ela diz que às vezes se espanta com o fato dos usuários aceitarem tomar medicação apesar de não quererem. Para Carla, isso tem haver com um *distanciamento afetivo* que ela diz não conseguir entender. Carmem se pergunta: *Será que eles acabam tomando porque de algum jeito percebem que estão incomodando os outros? Será que cedem porque é muita pressão (o médico fala pra tomar, a família fala)?* Carmem diz que ao escutar os relatos, estava tentando se colocar no lugar do usuário, comenta que se ela mesma tivesse problemas mentais iria “*dar muito trabalho*”, não iria aceitar a medicação assim tão fácil. Mas Carol acha que nem mesmo “*pirar*” seria suficiente para entender o que se passa com pacientes psicóticos:

(...) isso que você ta falando é de uma manutenção do afeto, por mais que a gente pire, vai ser alguma coisa afetiva, vai ser algum transtorno afetivo, ou uma depressão, porque a gente não, pelo menos eu espero que eu não tenha mais capacidade pra fazer um transtorno psicótico assim (todos riem), então por isso que eu penso que todo psiquiatra, todo mundo que trabalha com a saúde mental tinha que ficar psicótico por dois dias pra entender essa dissociação, pra entender essa falta de sentimento, essa coisa de se anular mesmo, porque você se anula.

Carmem conta de um paciente que ela considera muito difícil porque não queria tomar medicação, era muito delirante e dizia que não tomava porque não era doente. Segundo Carmem, esta pessoa só passou a aceitar a medicação porque ele apenas encontrou um lugar no mundo onde há pessoas doentes (não consegue emprego em nenhum lugar, apenas na oficina terapêutica), *então, ele precisa de algo que confirme que ele é doente, e isso é o remédio.*

Ainda sobre o primeiro tema dos relatos, comentam que são poucos os pacientes que conseguem falar sobre os antecedentes, que geralmente é a família que conta a história. Dizem ser raro o paciente dizer alguma coisa espontaneamente, o médico tem que escarafunchar, perguntar de coisas muito concretas.

Passamos, então, para a leitura de falas dos usuários que se referiam às crises psicóticas. Chama atenção dos participantes o relato do usuário que diz que já passou por quinze internações, toma muito remédio e muita injeção. Uma das participantes ri e diz que *é como se ele vivesse em crise*. A outra fala da impressão de que *ele nunca tenha passado um tempo bem*. Dizem que isto é típico do paciente crônico. Carmem ressalta que o curso da doença não é o mesmo pra todos os pacientes, conta de dois casos com o diagnóstico de esquizofrenia que atendeu num mesmo dia, um deles bastante preservado, o outro era *bizarro, tinha uma postura artificial, dava a impressão de que nem era um ser humano*. Diz sentir-se triste quando vê que a pessoa perdeu muita coisa na vida. Clóvis acha que nestes pacientes muito crônicos, *nem há o que reabilitar e a medicação não tem nenhum efeito pra vida da pessoa*. Carla se contrapõe dizendo que na moradia existem pacientes egressos de manicômio e que o trabalho da equipe é tentar estimular o desejo desses pacientes, e mesmo que apareça de maneira meio estranha, por vezes o desejo aparece. Diz que acha que o trabalho com esses pacientes é *evitar a agitação e tentar reabilitar minimamente*. Mas reitera que em CAPS é difícil fazer este trabalho, acha que seria necessário o acompanhamento terapêutico para *ensinar coisas concretas do cotidiano* a esses pacientes.

Ainda sobre o tema crise, falam de situações em que percebem que o usuário está em crise e a pessoa não aceita a intervenção da equipe. Acreditam que embora seja uma situação comum no CAPS, é algo que consideram difícil lidar. Carla diz que tenta conversar, pergunta se a pessoa não quer passar o dia no CAPS. Tenta mostrar que há um sofrimento, algum incômodo. Dá um exemplo:

Tenho um paciente paranóico que é muito preservado, e às vezes ele fica muito cismado com os vizinhos, aí ele briga com a irmã e começa um problema de dinâmica familiar. Normalmente o jeito que eu tenho pra convencê-lo que ele está em crise, porque é lógico que ele não acha que o problema é com ele, o problema é com o vizinho, aí ele vai lá e chuta o portão do vizinho... Aí eu falo é assim “Mas eles não estão te incomodando? Não é legal você ficar incomodado, não acha? Antes ele fazia a mesma coisa e não te incomodava, agora te incomoda, então alguma coisa mudou...” (...) um jeito de você conseguir é você oferecer sua ajuda (...) você tem que apostar que o paciente tá indo lá, que tem um certo vínculo, você quer conversar com a fulana, às vezes quer

conversar com a referência, nessas horas a gente precisa muito da equipe (...) Mas é uma tourada pra fazer, porque muitas vezes a equipe joga em cima do médico, essa palavra final (...)às vezes fica muito em cima da gente isso, então você tem que ter muito jogo de cintura.

Carla diz que no CAPS é comum que seja o psiquiatra o responsável por decidir se o paciente vai ou não ter que ficar internado, e que isto coloca o médico numa posição que considera difícil. Carmem acha que isso acontece em todo tipo de serviço: *ninguém assume muita coisa e tem que esperar um médico chegar pra definir.*

A equipe pede “avalia o fulano porque ele não está bem”. Aí quando o paciente senta na sua frente ele fala “Então, eles falaram eu vou ficar internado, mas eu preciso perguntar pra você primeiro se você acha que eu vou ficar internado”. Esse discurso é muito complicado, porque coloca o médico numa posição muito complicada, de você ter capacidade de dispor da vida dele, porque pra ele não faz sentido nenhum ficar internado e aí de repente você fala “Não, você tem ficar!” É desagradável isso, é difícil...(Carla)

Passam a falar de situações em que não conseguem convencer o usuário apenas com conversa e que é necessário usar a força. Acham que fica mais complicado ainda quando não há um vínculo já estabelecido com o usuário, o que acontece com bastante frequência no SAMU ou no pronto-socorro.

Tinha horas que eu me perguntava: será que é ético algumas coisas? Porque a equipe te pressionando, você tem plantão que tem que passar, “Não vou ficar com a psiquiatria até às nove horas da noite não, olha eu quero ir embora, to com fome, eu tenho filho”, quer dizer, é muito mais fácil você entrar no delírio dele e conversar, sei lá, entrar na carruagem alada, sabe, você transformar sua ambulância em outra coisa do que (...) virar uma briga, chamar policia, dar barraco. Carmem

Quando o moderador pergunta como eles se sentem nas situações em que tem que intervir mesmo sem o consentimento do usuário, os três parecem compartilhar que estas são situações muito difíceis pra eles.

Ai, péssimo assim, eu não gosto, não gosto, eu acho desagradável, é a parte ruim da psiquiatria você ter que conter uma pessoa. (Carla)

Às vezes dói você chegar lá, eu lembro, não faz muito tempo, um senhor que eu acompanho há bastante tempo e ele confia muito, não só em mim, mas na equipe, então ter que chegar e dizer “Olha, infelizmente não dá”. E ele, “Não, mas eu não tenho nada”, quase chorando na sua frente e mesmo assim você pede ajuda, chama um monte de brutamontes, se não ele vai sair correndo e aí fica aquela puta intimidação pra cima dele que é obvio que no final das contas ele vai ceder porque ele não tem chance, um vizinho contra cinco caras armário (...) Mas é você quem faz isso, e ele sabe que é você quem chamou os brutamontes do pra te ajudar, que falou, não, vai ficar, então se você faz isso sozinho, eu acho muito pior, se você tem uma equipe que te ajuda até dá uma aliviada, mas é isso que a Carla tava falando, sobra muito pra você, então você fica na frente dessa situação e daí é complicado depois lidar. (Carmem)

Dizem que o melhor que pode acontecer é o próprio paciente perceber que não está bem e pedir ajuda, pedir contenção, no entanto, isto é mais raro acontecer, embora seja o objetivo do trabalho. Carmem fala de um paciente que uma vez pediu pra ser internado dizendo que não estava conseguindo se controlar e achava que ia fazer uma coisa muito ruim contra ele mesmo.

Em seguida, o moderador lê o relato de uma paciente onde a mesma fala que queria entender o que se passa com ela. Carmem complementa: “*Eu também queria entende pra poder explicar pra ela(...) Por mais que a gente estude um bando de coisa, é difícil a gente entender o que eles estão vivendo*”. Passam, então, a discutir o que costumam fazer quando o paciente pede uma explicação para o que está acontecendo com ele. Clóvis acha que é melhor não responder tudo e *ir construindo um entendimento junto*. Carla e Carmem dizem que respondem fazendo uma comparação com outras doenças crônicas como o diabetes e a hipertensão. Concordam que é mais cômodo comparar com essas doenças porque elas não são tabus, como é a loucura. Dizem usar este recurso também com as famílias, porque *pra uma mãe é um trauma ter um filho esquizofrênico. Os pais se angustiam muito com isso, às*

vezes pra você trabalhar, você tem explicar algumas coisas que são ruins de explicar. Dizem que hoje em dia, as pessoas querem saber o nome do que tem, até pra poder pesquisar o que é, buscar na internet. Carla conta o caso de uma mãe que comprou um compêndio de psiquiatria a fim de poder entender o que significava dizer que a filha tinha esquizofrenia. Mas pensam que ao dizer o diagnóstico, é preciso tomar cuidado pra não rotular a pessoa, ou para que ela não ache que tem uma coisa tão horrível que a vida acabou.

Os participantes concordam que o que os usuários mais perguntam é se vão ter que tomar remédio pro resto da vida. Sobre o tema medicação, Clóvis diz que às vezes não medica logo no primeiro encontro com o paciente, que prefere primeiro estabelecer o vínculo. Também acha melhor *fazer experiências, deixar a pessoa vivenciar a crise* (acha que isto é importante para o paciente ganhar confiança no serviço e aderir ao tratamento). Diz também que concorda em ir diminuindo a dose da medicação quando a pessoa diz que não quer mais tomar remédio. Carmem diz achar que a questão colocada por Clóvis é um dilema, *especialmente quando se trata de uma primeira crise e você sabe que a sua intervenção pode ser definitiva na vida daquela pessoa, então, por exemplo, se é alguém muito jovem, primeira crise e responde bem ao tratamento, eu acho que dificilmente você consegue abrir mão de medicar ou esperar entrar numa outra crise*. Carmem conclui dizendo que acha muito difícil fazer o que Clóvis diz fazer. Carla pondera que talvez seja mais difícil no consultório, mas que o CAPS *dá recursos para que você possa tentar*.

Sobre o tema prognóstico, o moderador faz a leitura de falas de usuários que demonstram desesperança em relação ao futuro (um diz que perdeu todos os direitos, outro, que não consegue mais tomar conta da própria vida, outro diz que foi aposentado e não faz mais nada da vida, dizem ainda que não sabem se um dia vão sarar porque os médicos falam apenas que não têm previsão de alta) e Carmem fala do que o relato a fez pensar:

Dá impressão que eles gostariam de ter um lugar melhor, alguma coisa, eles não deixam claro exatamente o que é (...) como se eles não fossem ouvidos no sentido de o que é que você tem de bom, o que é que você quer fazer, qual é o lado bom que ainda tem... (Carmem)

Carla diz que, apesar da mudança no modelo de atenção em saúde mental, muitos pacientes continuam *presos a uma vida sem perspectiva*. Comentam sobre a falta de recursos, mesmo nos serviços de saúde de Campinas. E depois, sobre a falta de lugar na sociedade, para estas pessoas:

Não tem espaço na sociedade pro esquizofrênico, porque não tem espaço pra quem não trabalha, pra quem não produz, não tem espaço, pro drogadicto é a mesma coisa, não tem espaço pro drogadicto na sociedade, então, pro esquizofrênico, coitadinho, não tem subcultura do esquizofrênico, igual tem subcultura da droga e até que tenha, e não tem isso e então eles ficam muito sem lugar, fica muito sem sentido(...) Só tem lugar social de doente. (Carla)

Comentam que muitas vezes a família trata essas pessoas como crianças. Carmem conta de dois pacientes do CAPS que namoram e a família não leva o namoro a sério, entende como brincadeira. Carla conta a história de dois pacientes da moradia, *uma histérica e um psicótico*, que se casaram e vivem juntos *aos trancos e barrancos*, e que os técnicos do serviço querem *intervir de um jeito que é nosso, mas a relação é do jeito deles, então, é muito complicado...*

O problema é que um lugar social, naquele esquema, escola, cinema, clube e televisão, eles não vão ter, mas eles conseguem lugares sociais que são alternativos e é isso que a gente tem que tentar na reabilitação (...) eu sempre falo isso, alto executivo ninguém vai sair, mas dá pra ter um funcionamento, e essa é a idéia da reabilitação. (Carla)

Acham que as possibilidades de uma pessoa com diagnóstico de esquizofrenia vir a ter uma vida boa, depende em grande parte dos recursos socioeconômicos da pessoa. Se por um lado pacientes da classe média acabam ficando mais isolados, sem rede de ajuda, e as pessoas mais simples *têm uma aceitação social melhor, sempre tem um vizinho que ajuda, porque cada um tem um problema, então um acaba ajudando o outro*; por outro lado, estas pessoas vivem em áreas em que são mais expostas à violência e ao tráfico de drogas. Contam que também ficam surpresos com o fato de algumas pessoas, apesar de condições muito difíceis, conseguirem se virar, se dar bem.

Falam de uma senhora esquizofrênica que tem um salão de beleza de bairro; o salão não dá lucro, às vezes ela briga com as clientes, mas aquilo é muito importante pra ela, e o marido dá todo apoio.

O último tema tratado no grupo foi o estigma. A este respeito, dizem que percebem que a doença mental ainda é muito associada à violência. Algumas famílias falam do medo de que de repente a pessoa perca o controle e faça mal a alguém, temem que possam vir a cometer algum tipo de agressão sexual. Segundo os participantes, mesmo os técnicos dos CAPS falam desse medo, *como se fosse um bicho papão, a história do homem do saco que vai sair catando criancinha*. Concordam também que *loucura é tabu mesmo entre os usuários*, alguns dizem que não querem ir ao CAPS porque *lá só tem maluco*. Não querem ir para oficinas de trabalho porque dizem “*eu não gosto daquele bando de louco porque eles não conseguem fazer as coisas, eles chegam atrasados, só dormem e vivem fumando...*”.

Carla conta de uma paciente psicótica que vivia na residência terapêutica e tinha um funcionamento muito bom (se saía bem nas tarefas diárias com a casa, tocava sua vida de um jeito relativamente organizado), o que fazia os técnicos trabalhadores da moradia se surpreenderem a ponto de acharem que a paciente não tinha doença mental alguma. Para Carla, é o estigma ligado à doença mental que explica a postura dos técnicos.

Tinha uma paciente na moradia que todo mundo imaginava que ela não tinha nada, porque ela tem um pragmatismo relativamente preservado (...) então sabe, porque é tão ruim ter, que se você é, você é totalmente ruim, você é ruim em tudo, você não tem condição de pegar o telefone pra comprar água, você não tem condição de ir ao supermercado, como se o paciente não pudesse fazer nada. Como ela tinha mais condição, ela saía, queria comprar a roupa dela, começou a freqüentar o grupo de tabagismo, então, ela não tinha nada. (Carla)

○ **Grupo focal realizado no Rio de Janeiro (tempo2)**

Desta vez estavam presentes os psiquiatras Roseana e Raimundo, que também estiveram no primeiro grupo, e Rita (que havia faltado no primeiro grupo). Desta vez, foi Rihana quem não pôde participar do encontro. O moderador inicia o grupo retomando brevemente os assuntos que foram tratados no primeiro encontro e propõe a leitura de trechos das falas de usuários como disparadores da discussão neste segundo grupo.

Quanto ao primeiro relato lido, (onde um usuário conta como começou a perceber as primeiras alterações provocadas pela doença, e quando veio a primeira crise), os psiquiatras se surpreendem com a fala, pois a consideram bastante elaborada, e dizem que demonstra *uma apropriação da doença* pelo usuário. Explicam a surpresa, dizendo que não costumam ouvir esse tipo de relato de seus usuários, que muitas vezes o usuário não consegue dizer como tudo começou, ou quando diz *é de modo muito vago*, como se estivessem *falando de uma doença qualquer*, como se estivessem *descolados da cena*.

Raimundo conta de um paciente seu que, como no relato, percebia uma diferença entre como era antes e depois da esquizofrenia. Este paciente percebia que não conseguia mais fazer as mesmas coisas de antes da doença, como jogar bola. Rita diz que quando um paciente seu vem dizer que percebe que algo está diferente, ela tenta perguntar para investigar melhor o que mudou, mas percebe que se tenta fazer uma sugestão (*do tipo “Por que você não tenta fazer isso ou aquilo?”*), muitas vezes o usuário toma a sugestão como *uma cobrança, uma receita*, e fica *se sentindo pressionado*. Raimundo diz que quando percebe certa flexibilidade do usuário para ouvir uma sugestão, ele tenta convidá-lo a participar dos recursos que o CAPS oferece. O usuário mencionado (que diz que não consegue mais jogar bola), ele já convidou a participar da oficina de esportes, que Raimundo considera um *ambiente mais protegido*, mas o usuário nunca foi. Roseana pondera que nem todos os usuários percebem algo que marque uma diferença, um antes e depois.

Rita comenta que, a não ser que o paciente pergunte, ela não diz que estas coisas que ele sente são sintomas da esquizofrenia. Diz também que não costuma explicar didaticamente ao paciente o que é esquizofrenia. Prefere seguir a nomenclatura e o modo de encarar a doença que vem do próprio paciente.

Eu tento aproveitar o que ele me traz. Então, por exemplo, se ele nomeia o que ele pode tratar como depressão, “Bom então, você tem é que falar dessa depressão, cuidar disso, ver o que te acontece, como se sente”. Se ele diz que se trata porque isso diminui a forma como os olhares das pessoas tocam ele. Está bem, então é disso que a gente vai tratar. Eu acho

difícil, assim, na minha prática eu não costumo... é promover essa... coisa quase didática, pedagógica.

Raimundo reitera que o difícil é quando o paciente não traz incômodo nenhum, e nem acha que está doente. Dizem que nesses casos há a necessidade de *cavar*, de ir *comendo pelas beiradas até que alguma queixa apareça*.

Aí a gente tem que cavar. Aí eu acho que a gente tem um trabalho mais ativo. É difícil a pessoa não ter queixa nenhuma. Por exemplo, uma senhora que tá internada lá no Jurujuba que abrir um quadro tardio e muito delirante, ela é designada por Deus para ser a rainha dos, dos, dos mundo celestial, terreno nãñã, enfim, até uma coisa mais grandiosa, e ela sofre com uma perseguição por conta de ter esse posto, e... aí eu fico pra ela assim... eu comecei a ativamente cavar um motivo, porque pra ela não tinha. Ela dizia pra mim “eu não sou deficiente mental e tal, não tenho que estar aqui tomando remédio”, e aí eu dizia pra ela assim “o que você está me dizendo é de uma responsabilidade que deve ser muito pesada, né? Você tá falando um monte de coisas que devem ser muito pesadas pra você suportar, em algum momento você deve ficar mal com isso, ficar com isso sozinha.” Aí ela fala “é, em alguns momentos me dá uma depressão.” Aí tchãram, apareceu um negócio... Não vou dizer isso é delírio, vou te dar remédio. Eu sou a médica e você o paciente. Vou comendo pelas beiradas... (Rita)

Raimundo acha que os pacientes mais difíceis de tratar são aqueles que o incomodo que sentem não é suficiente para que eles tomem a medicação. Rita diz que nesses casos, o médico deve *operar na transferência*, e *aí porque você está dizendo ele vai tomar o remédio e não porque ele acha que está doente*.

Um dos psiquiatras conta de um paciente seu que dizia *“Não, eu sou normal, não tenho problema nenhum. Mas eu virei doente a partir daquele momento, assim, que foi dado um diagnóstico e alguém carimbou!”*. Os participantes passam a se perguntar sobre a finalidade do paciente saber seu diagnóstico. Roseana acha que, em alguns casos, *poder nomear a doença dá um continente para a angústia da pessoa*. Mas se perguntam se isso também é válido quando a doença em jogo é a esquizofrenia.

Eu também não sei até que ponto é bom você reconhecer uma doença dessas. Alguém que, por exemplo, tem a elaboração total do quadro, deve ser extremamente angustiante você saber, “sou esquizofrênico, a partir desse momento minha vida sei lá, acabou. Eu sou refém das minhas alucinações, eu sou... eu não consigo mais fazer as coisas”, quer dizer, qual é o peso, também, de você ter esse total reconhecimento e esse total entendimento da doença. Eu não sei se isso é tão bom assim. (Roseana)

Raimundo concorda que se deve tomar cuidado porque a esquizofrenia é uma doença *crônica e estigmatizante*. Diz que ele se sente mais confortável em dar explicações sobre outros transtornos, como o bipolar. Rita também concorda que é mais fácil comunicar o diagnóstico no caso de outras doenças mentais, e acredita também que, no caso da esquizofrenia, falar o diagnóstico cortaria a possibilidade de uma *elaboração delirante do paciente sobre sua doença*. Raimundo reitera que se o médico dá o diagnóstico de esquizofrenia, a família já vai concluir que o paciente não vai poder trabalhar, não vai se casar, etc. E, segundo ele, estas conclusões podem *fechar muitas portas antes do tempo*. Mas Rita concorda que trabalhar talvez não seja mesmo uma opção possível para alguém com diagnóstico de esquizofrenia, e dá um exemplo de um paciente seu:

De fato trabalhar talvez pra um cara esquizofrênico, seja impossível. Eu tenho um paciente que se queixa muito das alucinações auditivas e tal, do estado em que ele fica por estar tomado por isso. E ele tem um plano que é ser vendedor do Ponto Frio Bonzão (...) isso é uma coisa que torna ele um pouco mais vivo. Não é um plano objetivo, eu sei que ele não vai ser vendedor do Ponto Frio Bonzão (...). Mas ele vai construindo coisas no entorno que ele fala assim “Bom, então, eu preciso terminar a escola, não é doutora, que eu parei? Pra ser vendedor do Ponto Frio Bonzão tem que ter segundo grau.” Aí eu falo “É, ótimo, então, a gente pode começar por isso, né, vamos ver aí o segundo semestre, ficar planejando”. Mesmo que fique nesse campo do planejamento, é ótimo que ele tenha alguma coisa lá na frente que mova ele, né. (Rita)

Raimundo conta de outro paciente que trabalhava e que, após o primeiro surto, a família quis aposentá-lo. Expõe as duas possibilidades que tinham em vista: aposentar (o

que daria estabilidade financeira pra família) ou continuar trabalhando, mesmo tendo limites (*vai chegar atrasado, o patrão vai ter que ter tolerância...*). Conclui que manter o vínculo empregatício, o compromisso, a rotina é mais terapêutico que aposentar, e que isso deve ser discutido junto com a família.

Quando o moderador lê a fala de um usuário que se refere especificamente à tomada da prescrição medicamentosa, o tema da discussão volta a ser a medicação. Os psiquiatras falam da necessidade de levar em consideração a experiência do paciente com a medicação e as dificuldades que o paciente pode ter em tomá-la. Dizem que é importante haver espaço para negociação com o usuário, porque muitas vezes há um *descompasso entre o que o médico prescreve e o que vai fazer o paciente se sentir bem*. Assumem que nem sempre o psiquiatra acerta a dose da medicação. Raimundo destaca a necessidade de conversar com o paciente para se chegar ao melhor acordo sobre a medicação. Mas Roseana lembra os casos em que a negociação não é possível, casos em que o paciente não aceita tomar, se coloca em situações de risco e a solução é, por exemplo, fazer medicação injetável.

Falam da angústia que o psiquiatra sente quando entende que a medicação é uma intervenção necessária, quando já utilizou vários recursos argumentais com o paciente, e o mesmo continua a recusar a medicação.

Mas às vezes é muito difícil, aquele paciente que se recusa terminantemente a tomar. Situações de crise eu acho que talvez que seja uma das situações pra mim, pelo ao menos, a mais angustiante. É difícil, eu tenho dificuldade, assim, a sensação que me dá, é que com cinco minutos de conversa meu arsenal de argumentos acabou, eu falei: “O que é que eu vou fazer?”. Não consigo acessar nada, não tenho criatividade nenhuma na hora, tamanha a angústia que é pra mim esse tipo de situação. Quando você sabe que você tem que medicar, você sabe você que tem que ter uma intervenção ali, mas que você tenta de todas as maneiras tornar aquela intervenção mais delicada possível (...) eu que acho talvez seja a mais difícil. Porque às vezes não tem delicadeza suficiente. Você fica três horas naquela coisa, e a coisa não acontece, assim, entendeu? (Roseana)

Rita pondera dizendo que acredita que em algumas situações o médico tem que ceder um pouco de suas convicções. Relata o caso de uma paciente que não lidava bem com *a sanidade que os médicos queriam impor a ela*; dizia que com o remédio ficava uma pessoa apagada, desinteressante, e que sem o remédio era uma pessoa mais comunicativa, que canta e dança. O relato de Rita gera uma questão para os psiquiatras: *será que a nossa função é necessariamente extinguir o sintoma?* Os participantes concordam que é muito tênue a linha entre deixar um sintoma aparecer e o mesmo sair do controle.

É uma coisa sutil demais, porque você tem que ceder, tem que fazer com que o paciente se vincule à você, se vincule à um tratamento, que te procure na hora que esteja em crise, sei lá o que, mas ao mesmo tempo (...) daí pra essa alegria não virar um quadro de agitação, um quadro onde ela vai colocar a vida em risco(...)até você descobrir esse ponto de equilíbrio (...) até onde a gente pode negociar com determinada dose e com determinado sintoma, até onde a gente pode deixar o sintoma aparecer sem que ele domine ela e cause um transtorno na vida dela. Então, tem uma balancinha invisível, que você tem que estar ali toda hora pesando, né. E ao mesmo tempo é isso, o paciente, você tem que fazer isso pra poder ele acreditar em você e tomar a medicação e te procurar quando não está bem. (Raimundo)

Roseana acha que tomar a medicação tem que ser uma escolha do paciente, mas que o médico deve alertar que toda escolha tem suas conseqüências, e apontar os benefícios de tomar o remédio e os efeitos indesejáveis caso o paciente pare de tomá-lo. Diz que isto está relacionado com *“aquela coisa que a gente sempre conversa, que é a história de você tomar o poder, você se empoderar, se tornar dono daquela situação. Você é dono do seu tratamento, você é dono da sua história. A tua história tem esse pedaço aí do caminho que você adoece, e que tem uma medicação que é prescrita pra você por conta do seu adoecimento”*. No entanto, a mesma psiquiatra pondera que isto funciona com alguns pacientes, mas com outros o terapêutico é agir de outro modo: *“Tem que tomar, porque eu estou dizendo que você vai tomar”*. Raimundo concorda e diz que *há momentos em que o psiquiatra precisa se revestir da autoridade simbólica do médico*. Roseana diz também que, em alguns casos,

colocar a escolha para o paciente cria um constrangimento que ele acaba escolhendo por fazer a vontade do médico. Neste momento, todos riem.

O último tema proposto pelo moderador, através da leitura das falas dos usuários, é o estigma e a desesperança dos usuários frente ao futuro. Os participantes dizem ter o entendimento de que às vezes o estigma está com os próprios psiquiatras, inclusive na forma de lidar com os pacientes. Açam que, especialmente no CAPS, muitas vezes o cuidado é *paternalista*.

Porque às vezes, eu percebo isso, assim, principalmente CAPS. Eles têm uma, uma tendência de fazer uma coisa paternalista, assim, achar que eles podem pouco, arriscar pouco também, com eles (...) não cobrar demais, não expor demais, "será que vai entrar em crise?". E se voltar a trabalhar? E se? Eu acho que, às vezes, eu me vejo assim e vejo o trabalho das pessoas em geral assim, e eu acho que isso é uma forma de estigmatizar, né?! E aí quando a gente vê, por exemplo, tem um paciente lá no CAPS que voltou a trabalhar, está super bem. E a gente fica muito surpreso! (...) A gente até arrisca, mas a gente parte desse ponto, que é o ponto do estigma. Que é o ponto onde a gente é manicomial, não é? A gente também acredita pouco no que eles podem. A gente até arrisca, mas com um medo danado de dar alguma coisa errada! (Rita)

Raimundo concorda com a fala de Rita, acha que os profissionais tentem a achar que se o usuário está no CAPS é porque é muito grave. Roseana acha que esta postura paternalista muda de serviço para serviço, e depende em grande parte da formação dos profissionais que trabalham no serviço. E pondera que arriscar mais ou menos nas possibilidades dos usuários também é uma questão em que há uma linha muito tênue, pois pode-se cair em outro extremo, que é negar que exista a incapacidade do outro, mesmo que esta incapacidade seja circunstancial. Mas Rita encerra a discussão contando uma história que mostra como os psiquiatras podem se surpreender e aprender com os usuários.

Eu acho que o estigma está em a gente achar, antes de a gente estar com qualquer paciente, que vai ser difícil. Eu atendo um paciente que estava há muitos anos recebendo o benefício do INSS e quando ele veio com a

notícia que o INSS negou, eu falei: “Minha Nossa Senhora, como é que vai fazer agora?” E aí ele deu uma solução, ele falou comigo: “Bom Doutora eu vou tentar de novo. Pro meu antigo emprego eu não posso voltar, porque lá eu trabalho de madrugada, tenho que tá no trabalho 4 horas da manhã. Vou escolher um emprego que seja mais de acordo com o que eu posso fazer né? Trabalhar menos horas...”. Eu fiquei assim besta, né, porque eu tava preocupadíssima, eu nunca vi ele em crise, mas as pessoas que viram disseram que é uma crise gravíssima e que tem relação com esses períodos de trabalho (...). Mas aí ele deu essa solução, e eu falei: “Bom, vamos lá, eu vou te acompanhar nisso, né!” Então, a gente aprende também, com isso.

7. Resultado e Análise

Agora chega o momento em que, após a descrição de como as narrativas dos psiquiatras foram construídas (apresentada no capítulo anterior), faremos uma síntese do material apresentado. Nosso objetivo aqui não é apenas tornar o material mais enxuto, mas torná-lo mais denso. Assim, nosso trabalho neste momento será o de selecionar o que das narrativas dos psiquiatras nos parece mais essencial, quais são as regularidades dos discursos, os consensos e dissensos que interessam a nossos objetivos de pesquisa. Óbvio, portanto, que há aqui certo olhar do pesquisador que funcionará como um filtro durante todo este processo, pois as unidades de significado que serão aqui apresentadas foram atribuídas por nós pesquisadores, conforme nosso interesse em compreender como os psiquiatras participantes da pesquisa lidam com a experiência particular de pessoas diagnosticadas com esquizofrenia no desenho do cuidado. Foi com esta questão em mente que nos debruçamos no trabalho com o material produzido nos grupos focais.

Importante salientar que as três categorias que destacaremos no material produzido (diagnóstico, prognóstico e tratamento da esquizofrenia) não são categorias que emergiram a partir do encontro com os psiquiatras, mas categorias já oferecidas pelos pesquisadores através do instrumento de coleta de dados. E dentro de cada um destes grandes temas, surgiram discussões que destacaremos aqui como os sub-temas. Se é certo que, na atitude fenomenológica, o pesquisador deve “suspender” temporariamente seus valores e pressupostos para se debruçar sobre o fenômeno, é inegável, no entanto, que existe uma valoração na grade de análise que foi construída pelo pesquisador. As categorias que aqui apresentamos são um modo esquemático e reducionista de organizar nosso material, porém nos parece também uma forma necessária e útil à medida que nos permite destacar no material aqueles que são os pontos chave que nos ajudarão a responder nossas perguntas de investigação. Importante também é lembrar que estas não são categorias estanques, mas que se inter-penetraram a todo instante, formando uma complexa rede de sentidos e significações que pretendemos compreender.

A. Etapas do processamento das informações e análise de dados: como se deu o processo

Antes de iniciar a discussão sobre o que o material produzido nos grupos focais nos levou a refletir, vamos explicitar o modo como organizamos e processamos todo o material que tínhamos ao final da realização dos grupos focais. Lembrando ao leitor que o processamento e análise do material também foi um processo coletivo, que envolveu todos os pesquisadores que participaram da coleta dos dados.

Assim, seguimos o seguinte caminho:

1. **Coleta de dados** baseada no quadro temático relativo ao objeto de pesquisa mais ampla (diagnóstico, prognóstico e tratamento)
2. **Transcrição de todo o material gravado durante os grupos focais**
3. **Categorização duplo-cego:**

-1º Passo: Leitura das transcrições por dois pesquisadores, de forma independente, e identificação das narrativas/trechos considerados significativos, à luz de nossa interrogação e do nosso objeto de estudo da pesquisa (que no que se refere aos psiquiatras, era conhecer suas idéias sobre prognóstico e expectativas em relação à trajetória de vida futura de pessoas diagnosticadas como portadoras de esquizofrenia, e entender como estas idéias influenciam suas práticas no momento de construir o diagnóstico e propor o tratamento).

Concordamos que durante a leitura e categorização das transcrições, destacaríamos nas transcrições as falas referentes aos três **grandes temas** (diagnóstico, prognóstico e tratamento), em diferentes cores (azul, amarelo e verde, respectivamente) e também que iríamos identificar e registrar os **subtemas** (categorias identificadas nas narrativas/trechos no âmbito dos grandes temas). Esse registro foi feito na caixa lateral, conforme exemplo abaixo, grifando, em amarelo no próprio trecho as frases, palavras, metáforas, e silêncios que se atrelassem aos temas.

- Critério diagnóstico:
-Dúvida;
- Critério subjetivo/ "feeling"

EX: **Tem um paciente que, tem um paciente, por exemplo, que eu tenho uma dúvida, é um paciente que eu atendo lá nesse outro serviço e que assim eu a... esse feeling (risos) né, eu nem gosto de usar muito porque fica muito subjetivo né fica uma coisa muito, né, mas na verdade a gente usa não tem jeito. Eu acho que a gente não pode se balizar por isso, né?** (Roseana 1 GF)

-2º Passo: Leitura conjunta entre os dois pesquisadores que realizaram a categorização individualmente para gerar a 1ª versão da validação. Nesse mesmo passo, em um segundo momento, os pesquisadores realizaram a extração e inserção na máscara (vide anexo) dos trechos ou narrativas que julgaram mais significativas, e que sintetizavam a idéia central do trecho, como forma de deixar o material de análise mais enxuto.

-3º Passo: Validação por um terceiro pesquisador, que cotejou a 1ª versão da validação com a máscara de análise das narrativas, de modo a gerar a 2ª versão validação.

-4º Passo: Nova leitura do material para depuração dos núcleos de significação, mesmo sabendo que nunca iremos apreender totalmente a experiência subjetiva e o fenômeno tal como eles se apresentam, mas sim compreendê-los. Neste momento, identificamos as regularidades (em quantidade e qualidade) nas narrativas recorrentes e as irregularidades, as convergências e divergências presentes nas narrativas, entre os dois campos, os participantes ou em um mesmo participante.

B. Apresentação dos eixos temáticos e seus sub-temas

I. DIAGNÓSTICO

Critérios Diagnósticos (objetivos e subjetivos)

Quando perguntamos aos psiquiatras como eles chegam ao diagnóstico de esquizofrenia, nos dois campos, apareceu a idéia de que, além dos critérios tradicionalmente utilizados (o check-list de sintomas considerados mais "óbvios", aqueles descritos pelos manuais diagnósticos), os psiquiatras se utilizam também do que nomeiam

de “*critérios subjetivos*”, um certo “*feeling*” em relação ao que o contato com o usuário desperta neles.

Como critérios mais objetivos que fazem pensar no diagnóstico de esquizofrenia foram citadas as seguintes características: distração, postura de paranóide (*fica mais no canto, é mais quieto*), maneirismos, uma atenção diferente (*se interessa por partes da sua fala que não fazem muito sentido*). O pensamento extremamente concreto, o discurso religioso, a desrealização, os delírios de influência e as alucinações auditivas. O tipo de discurso (*associações estranhas, explicações esquisitas, foge da lógica convencional do senso comum*). Sintomas floridos, com muita convicção das alucinações e dos delírios. O relato da família que diz de comportamentos bizarros do paciente, e os dados da história de vida. Outro critério utilizado pelos profissionais é a necessidade da medicação anti-psicótica (segundo os psiquiatras entrevistados, se o paciente fica bem sem o anti-psicótico é porque não é esquizofrênico).

Outros critérios, considerados pelos participantes, mais *subjetivos* foram citados: presença de um *olhar que não consegue fazer sentido e não combina com o contexto, um olhar desorganizado, bizarro*. A expressão corporal diferente, com uma *inadequação geral que você vê no jeito que a pessoa senta, no jeito que te olha*.

Podemos notar que entre os critérios mencionados pelos psiquiatras estão principalmente o que Henry Ey (1985) chamou de “*descrição do comportamento e de posturas observáveis*”, ou ainda, os indicadores a serem avaliados no exame das funções psíquicas, comumente realizado em uma anamnese psiquiátrica. Mesmo os critérios que os psiquiatras nomeiam de *subjetivos*, são na verdade, comportamentos observáveis pelo profissional, e não se referem à análise de como os sujeitos vivem as alterações das funções psíquicas, nem ao modo de produção de tais sintomas (algo que só poderia ser acessado pelas narrativas dos usuários).

No caso particular da esquizofrenia, chama atenção o tipo de impacto que o contato com esses pacientes causa nos psiquiatras. Os psiquiatras falam em *estranhamento*, sensação de que *falta algo na pessoa*, de que são pessoas que *não fazem muito sentido* para eles.

Dúvida diagnóstica

Os psiquiatras repetem em vários momentos que o diagnóstico raramente é claro, que a maior parte dos quadros os deixa na dúvida, pois “*os sintomas não vêm fragmentado bonitinho*”. Ponderam que a dificuldade em dar o diagnóstico de esquizofrenia passa também pelo fato de este ser um diagnóstico evolutivo. Dizem que “*não é um diagnóstico que supostamente você deveria fazer num primeiro encontro*”.

Dificuldades em diagnosticar

A maioria dos psiquiatras parece concordar que seria mais fácil fazer um diagnóstico no momento em que o paciente está em crise, mas que o paciente agitado e em crise raramente utiliza o CAPS como porta de entrada para a rede. No CAPS, se tratam os pacientes com patologias crônicas, que já chegam diagnosticados e medicados, o que segundo os psiquiatras, dificulta a reformulação do diagnóstico.

Alguns psiquiatras acreditam ser mais fácil identificar um paciente crônico (eles têm *mais sintomas negativos, não tem contato afetivo, têm a mesma expressão*). Reiteram que todos os crônicos tendem a ficar muito parecidos com o tempo, mas que entre estes, apenas uma porcentagem é esquizofrênico. Portanto, a cronicidade é um fator considerado dificultador quando se quer fazer o diagnóstico. O mesmo acontece com pacientes que passaram muitos anos internados em manicômios: “*Chega uma hora que você não vê mais a cor do diagnóstico. Depois de 10, 15 anos de manicômio fica todo mundo igual*”

Uma das psiquiatras que depois de trabalhar no CAPS, está pesquisando pacientes esquizofrênicos diz achar que se superestima o que se consegue apreender de um paciente, só na convivência no CAPS. Acha que quando o paciente não está sintomático não há como definir um diagnóstico. Afirmação esta que nos faz pensar que a profissional entende o diagnóstico como sendo baseado apenas na alteração do comportamento, e não como um modo de existir e se relacionar com o mundo. A mesma psiquiatra diz também que essa

impressão que os outros psiquiatras se referem como um *feeling* sobre o diagnóstico, a ela, é o alerta de que há a presença de um distúrbio mental, não necessariamente esquizofrenia.

Outra dificuldade discutida pelos psiquiatras se refere ao fato de, segundo eles, na classificação “Esquizofrenia” caber uma grande variedade de quadros. E assim, quadros muito distintos acabam ganhando o mesmo diagnóstico. Carmem dá um exemplo: um paciente com muitas perdas e bastante deteriorado, e um psicótico funcional que trabalha e é uma pessoa que seria considerada “*bem mais próxima da normalidade*” - ambos podem ser diagnosticados como esquizofrênicos.

Diagnosticar no contexto do CAPS

Os psiquiatras participantes da pesquisa consideram que, tradicionalmente, fazer o diagnóstico é papel do médico psiquiatra, mas que no contexto de trabalho do CAPS, *pensar o diagnóstico é mais flexível*, pois o fato do trabalho se dar com uma equipe multidisciplinar faz com que *o papel de médico fique mais diluído*. Além disso, aparece também a idéia de que concluir o diagnóstico não seja algo que faça muita diferença no cuidado prestado no CAPS. Os psiquiatras dizem que, no contexto do CAPS, o diagnóstico não determina a maneira de cuidar, acreditam que o modo de pensar o caso e os dispositivos a serem ofertados independem do diagnóstico, mas do contexto de vida do paciente. Além disso, vêm como vantagem o fato de no CAPS, haverem diferentes dispositivos e diferentes olhares que fazem repensar o diagnóstico diversas vezes ao longo do tratamento. Segundo eles, o trabalho em equipe dá certo continente para angústia de tratar algo que, muitas vezes, você não sabe o que é.

A fala dos psiquiatras sobre a impressão que têm do diagnóstico pouco interferir no manejo clínico, nos leva a pensar que esta afirmativa se torna plausível a partir do momento que se pensa o diagnóstico em sua dimensão exclusivamente descritiva (mera descrição de sintomas) e não como algo que dê indicações sobre o modo de ser do usuário.

Comunicação do diagnóstico

As falas dos psiquiatras sobre formulação diagnóstica também explicitam a cautela utilizada pelos profissionais na formulação e comunicação do diagnóstico de esquizofrenia. Mesmo quando estão convencidos de que se trata de um caso de esquizofrenia, diferentemente de outros quadros de transtornos mentais, salvo algumas exceções, raramente comunicam este diagnóstico ao paciente. Argumentam a opção de não comunicar o diagnóstico dizendo que saber o diagnóstico *é importante apenas para o médico, não para o paciente*, e que a esquizofrenia, por ser associada à loucura, é uma condição que enfrenta muitos preconceitos. Dizem que temem *rotular a pessoa* e dar a ela o status de alguém fadado ao fracasso.

No segundo tempo dos grupos focais, ou seja, quando os psiquiatras são expostos às narrativas dos usuários dizendo sobre seus diagnósticos - se sabem ou não qual é, como o médico lhes explicou esta questão, se julgam importante ter mais informações (ver roteiro T2) - os psiquiatras voltam a falar sobre como lidam com a comunicação do diagnóstico no manejo do tratamento. E então, surge o consenso, especialmente no campo do Rio de Janeiro, de que comunicar o diagnóstico e dar explicações sobre a doença é muito mais difícil para o psiquiatra quando se trata de um caso de esquizofrenia. Dizem que, se em alguns quadros, saber o diagnóstico pode ser bom para o paciente, à medida que dá certo *continente para o sofrimento*, o mesmo não acontece quando se trata de esquizofrenia.

Com paciente bipolar eu me sinto mais a vontade pra falar “você tem isso, se você se tratar vai acontecer isso, se você não se tratar pode acontecer isso. Mesmo você tratando você pode vir a ter crises, mas é muito mais fácil de manejar.” Sei lá, eu me sinto muito mais confortável de fazer o papel do médico tradicional de explicar direitinho Quase nunca representa alguma coisa você dizer, e, às vezes, esvazia, no caso do esquizofrênico. No caso do esquizofrênico, eu sinto que a gente pode com isso, cortar a possibilidade de uma elaboração delirante. Raimundo

E nas situações em que o paciente pergunta ao psiquiatra sobre seu diagnóstico, aparecem duas posturas diferentes entre os participantes da pesquisa:

1. Alguns psiquiatras dizem usar a própria descrição do usuário sobre o que lhe acontece para responder aos questionamentos:

Eu tento aproveitar no que ele me traz... se ele nomeia o que ele pode tratar como depressão, “bom então , você tem é que falar dessa depressão, cuidar disso, ver o que te acontece, como se sente isso. Se ele diz que se trata porque isso diminui a forma como os olhares das pessoas tocam ele. Está bem, então é disso que a gente vai tratar. Na minha prática eu não costumo promover essa coisa didática, pedagógica.

Durante o grupo, estes psiquiatras se questionam sobre qual a finalidade do diagnóstico no contexto de tratamento do CAPS e parecem relativizar a importância do diagnóstico psiquiátrico quando estão diante da própria experiência do paciente. Este é um dos momentos em que parece haver uma maior abertura do profissional em relação à experiência do usuário.

Achei engraçado ouvir os pacientes falando dessa confusão que a gente fica, cada médico fala um diagnóstico.... O quê que isso vai trazer? Rita

Eu sempre tento individualizar um pouco essa questão diagnóstica. Falo bem isso “cada médico pode ter uma impressão, o diagnóstico não é uma coisa tão precisa, na psiquiatria não é como outras especialidades médicas que a gente tem como fazer um diagnóstico certo, o mais importante é como você sente aí, o motivo do seu tratamento”... Rita

Lembrei de um paciente que tinha essa vivência de que o outro determinou a doença dele. Então ele dizia assim “A partir do momento que o médico carimbou... a partir daquele momento eu virei doente.” Eu falei “é, mas doente como? O quê que você sente em você que você acha que tá doente?” Ele falou “Não, eu sou normal, não tem problema nenhum. Mas eu virei doente a partir daquele momento, assim, que foi dado um diagnóstico e alguém carimbou!” Rita

2. Quando o paciente pergunta, o psiquiatra dá explicações mais baseadas em conceitos psicopatológicos que na experiência do usuário:

Se eles perguntam, eu falo, eu explico o que é... é ouvir vozes, ficar desconfiado...eu nunca escondo, se eles perguntam, eu falo “o que você tem chama esquizofrenia”... Porque se a gente fica desconfortável pra falar, eles vão achar que é uma coisa horrorosa. Você tem que falar, você fala de um jeito natural, acho que pra eles fica mais fácil também. Se você sabe que é, não é justo com o paciente não falar. Carla

Peso do diagnóstico de esquizofrenia e efeitos do diagnóstico

O discurso mais marcante presente nos grupos focais com os psiquiatras é o que explicita a idéia de que o diagnóstico de esquizofrenia tem um *peso muito grande*. Os participantes da pesquisa ressaltam que este é um diagnóstico que costumam levar mais tempo para concluir, que tentem a esgotar todas as possibilidades antes de diagnosticar esquizofrenia e, confessam que ficam *na torcida* para que seja, por exemplo, o abuso de substâncias que esteja provocando o quadro psicótico.

Apesar disso, os psiquiatras de Campinas chamam a atenção para o que consideram ser algumas *vantagens* que o diagnóstico de esquizofrenia pode acarretar, especialmente no contexto dos CAPS. Dizem que o diagnóstico de esquizofrenia dá direito a benefícios sociais, como passe de ônibus e aposentadoria pelo INSS (o que acaba se transformando em importante fonte de renda para as famílias dos pacientes); e que acreditam que o *CAPS é o lugar do esquizofrênico*, onde ele *tem mais direito*, e onde as equipes tendem ter maior tolerância com estes pacientes quando sabem de seu diagnóstico, o que acaba levando a uma *desresponsabilização* das atitudes desses pacientes, pois tudo se justifica pelo diagnóstico.

Já no campo do Rio, especialmente no segundo tempo dos grupos focais, os psiquiatras justificam a cautela na comunicação do diagnóstico de esquizofrenia dizendo acreditar que o diagnóstico tem o poder de, de antemão, delimitar algumas coisas em relação ao futuro do paciente, e assim, o paciente e seus familiares poderiam tirar uma série

de conclusões pessimistas sobre o futuro, o que trará, como dizem, uma “marca” para a vida daquela pessoa. Segundo os psiquiatras, este peso que o paciente e a família dão ao diagnóstico de esquizofrenia está ligado ao estigma ainda associado à doença, o que segundo eles, já não acontece mais no caso de outros transtornos mentais, como o transtorno bipolar, “*que a televisão tornou uma coisa meio glamurosa*”.

Como eles vienciam? (...) “Ah, então, ele não vai poder trabalhar”. “Então ele não vai poder casar. Então ele não vai poder...” E, geralmente as pessoas têm suas deficiências nessas atividades sociais. Os esquizofrênicos de fato têm uma dificuldade pra conseguir trabalhar, fazer vínculo, criar família. Mas ao mesmo tempo você não pode dizer que cem por cento não vai poder fazer isso. Raimundo

Os psiquiatras de Campinas lembram também que alguns pacientes buscam e têm acesso à outras fontes de informações que não a equipe de cuidados, como por exemplo os livros e a internet, e que estas informações podem também levar à conclusões muito pessimistas.

De repente a pessoa vai lá na internet e vai achar “nossa to podre, tenho um troço que vai acabar com a minha vida!” Carmem.

No entanto, podemos notar na fala dos psiquiatras que as conclusões pessimistas que se pode tirar a partir do diagnóstico de esquizofrenia, e que os psiquiatras nomeiam de estigma, não são privilégio apenas dos usuários e seus familiares, estão também arraigadas na concepção de esquizofrenia que têm os próprios profissionais, como podemos perceber mais sutilmente na fala de Carla e, claramente, na fala de Roseana:

A família às vezes dificulta o tratamento... principalmente quando ta no começo do diagnostico, às vezes chega paciente muito novinho que acabou de fazer o diagnóstico, que até era promissor, que tava trabalhando, terminando estudos, ai a família tem um trauma, uma ferida com um filho com esquizofrenia e a mãe fala “mas o que vai ser dele quando a gente morrer?” Então, a gente tem que pensar nessas coisas, você vai trabalhando isso, pensando em outras redes, porque é uma realidade e os pais se angustiam

muito com isso... Pra você trabalhar, você tem explicar algumas coisas que são ruins de explicar... Pra explicar pra família eu uso muito a comparação do diabetes. Carla

Eu também não sei até que ponto é bom você reconhecer uma doença dessas. Alguém que tem a elaboração total do quadro, deve ser extremamente angustiante você saber “sou esquizofrênico, a partir desse momento minha vida sei lá, acabou. Eu sou refém das minhas alucinações, eu não consigo mais fazer as coisas”, qual é o peso de você ter esse total reconhecimento e esse total entendimento da doença? Eu não sei se isso é tão bom assim. Roseana

Uso de ferramentas diagnósticas

Em nossos grupos, perguntamos também aos psiquiatras como utilizam os manuais (como o CID e o DSM) no cotidiano do trabalho, e pudemos observar que entre os participantes da pesquisa predomina a idéia de que os manuais têm apenas utilidade teórica (ou seja, em pesquisas acadêmicas, *para se ter uma comunicação universal*) e burocrática (preenchimento de formulários e laudos, comunicação nos prontuários). Mas, segundo os psiquiatras, esses manuais têm pouca ou nenhuma utilidade na prática clínica, *“para a prática clínica é generalista, reduz o indivíduo a uma apresentação de sintomas, deixando de lado a história, a construção de mundo”*.

Os psiquiatras de Campinas chamam a atenção para a influência da formação acadêmica no modo como entendem e operam os manuais e dizem que, embora a residência onde estudaram não ensine a partir dos manuais, sabem que grande parte das escolas de psiquiatria não procedem assim.

Nossa formação tem bastante ênfase em psicopatologia. A gente não aprende a partir do DSM. O CID e o DSM não ensinam e não pretendem ensinar a fazer julgamento clínico. Não é livro de psicopatologia, não é manual de tratamento, é um livro de linguagem comum que precisa pra pesquisa, pra gente saber mais ou menos do que a gente esta falando... (Carol)

Aqui nos chama atenção o fato de, apesar do reconhecimento dos limites destes manuais como ferramenta diagnóstica, em vários outros momentos, a narrativa dos psiquiatras demonstrar claramente o quanto estes profissionais estão presos ao conhecimento psicopatológico mais descritivo (tipo de conhecimento este que aqui criticam).

Os participantes do Rio citam ainda outras ferramentas diagnósticas, em especial a psicanálise, como um instrumento bastante utilizado no CAPS e que consideram bastante potente.

II. PROGNÓSTICO

Fatores que influenciam o prognóstico

Em diferentes momentos, os psiquiatras ponderam que esquizofrenia é um nome que inclui quadros variados e, portanto, também prognósticos variados, que dependem do funcionamento pré-mórbido, de como a pessoa se recupera do primeiro episódio, e das condições socioeconômicas.

Segundo os psiquiatras, um indicador de que o prognóstico será desfavorável é a perda do pragmatismo e, conseqüentemente, a perda do funcionamento social. Para eles, os quadros de esquizofrenia mais tardia tendem a evoluir melhor, pois a pessoa já tem uma vida social estabelecida, muitas vezes já se casou e teve filhos; e uma rede social e afetiva é considerada um fator de proteção.

Perfil do usuário de CAPS

Argumentam ainda que esquizofrênicos com um bom funcionamento são atendidos nos ambulatórios ou em consultórios particulares e não chegam ao CAPS, o que, segundo eles, torna a amostra de pacientes tratados nos CAPS uma amostra enviesada, já que o CAPS *tem um filtro não só de gravidade, mas também de usuários com poucos recursos socioeconômicos, vulnerabilidade social e rede social frágil.*

Uma concepção de esquizofrenia

Nos dois tempos dos grupos focais pudemos observar que há entre os psiquiatras, um discurso bastante recorrente: o de que o termo esquizofrenia se refere a uma grande variedade de quadros clínicos, bastante diversos entre si, e portanto, cuja a expectativa do prognóstico são também diversas. Citam exemplos de pacientes que embora possuam o mesmo diagnóstico, tiveram evoluções bastante diferentes:

O curso não é igual pra todos e você até se espanta, fica feliz ou triste dependendo do que aparece... Um tinha uma postura artificial, um comportamento artificial, uma sensação de que não era um ser humano que tava ali, ele lembrava muito um robozinho... um rapaz muito jovem, chega a dar uma tristeza ver o quanto que perdeu e que talvez não volte a ter na vida... Por outro lado, depois chegou outro que demorou pra perceber que tinha alguma coisa estranha, porque o afeto era muito preservado, o comportamento, ninguém percebia que tinha algum problema até você conversar mais profundamente, então você vê, são duas evoluções, duas apresentações bem diferentes... que receberam um mesmo diagnóstico.

No entanto, a idéia predominante é a de que este diagnóstico equivale a uma *doença crônica*, que *não tem cura* e, portanto, necessita de *medicação e cuidado para o resto da vida*. Nas palavras dos psiquiatras, uma *doença invasiva que mina a vida da pessoa*, e que *mesmo quando tudo vai bem, é muito ruim*.

Desta forma, podemos dizer que, considerando as narrativas dos psiquiatras produzidas nos grupos focais, identificamos que existe o pensamento bastante presente que define a esquizofrenia como uma doença grave de curso cronicante. Uma das psiquiatras participantes chega a dizer que a boa evolução observada em um paciente com o diagnóstico de esquizofrenia, a fez questionar o diagnóstico deste paciente. Ou seja, parece que o prognóstico desfavorável é a regra na evolução da esquizofrenia e, os fatores que influenciariam a evolução deste quadro são desqualificados pelos psiquiatras.

Doença associada à grande carga de estigma

Quando lemos para os psiquiatras as falas dos usuários dizendo como convivem com o estigma no dia-a-dia, os psiquiatras dizem que o estigma está também nos

profissionais da saúde, e assumem que inclusive neles mesmos. Consideram que atuam a partir do estigma quando cuidam do usuário de um jeito *paternalista*, o protegem, desconfiam da capacidade dele, ou quando ficam muito surpresos quando o usuário demonstra ter recursos para se sair bem em situações adversas.

Dizem ainda que, observam no discurso dos próprios usuários falas que denunciam o estigma associado à loucura. Alguns pacientes ao chegarem no CAPS dizem “*Eu não quero ficar aqui, olha esse monte de louco, eu não sou louco,*”, ou quando se referem ao trabalho realizado nas oficinas terapêuticas dizem “*Eu fico lá porque ninguém me aceita, mas eu não gosto daquele bando de louco porque eles não conseguem fazer as coisas, eles chegam atrasados, eles só dormem, vivem fumando*”.

No segundo tempo dos grupos focais, os psiquiatras falam também que percebem na fala dos familiares e na própria equipe de saúde que convive com os pacientes da saúde mental, uma preocupação quando à possibilidade destes pacientes, a qualquer momento, virem a agir de forma irracional e violenta, ou de cometerem algum tipo de agressão sexual.

Efeitos do adoecimento

No que se refere às expectativas em relação à vida futura de pessoas que têm o diagnóstico de esquizofrenia, pudemos notar que os psiquiatras não são os únicos a serem pessimistas no que tange às possibilidades desses usuários. Os próprios usuários também apresentam um discurso carregado de desesperança frente ao próprio futuro. E, ao serem expostos a este tipo de discurso dos usuários, os psiquiatras concluem que apesar da mudança do modelo de assistência em saúde mental, grande parte dos usuários *continua presa a uma vida sem perspectivas*. Os participantes atribuem tal fato à falta de recursos que os serviços de saúde têm a oferecer a estas pessoas, e à falta de lugar para estas pessoas na sociedade, fora dos serviços de saúde.

Segundo os psiquiatras, um dos efeitos do adoecimento no caso da esquizofrenia é a perda do lugar social, o que eles relacionam também a dificuldade destas pessoas em encontrar um emprego, pois “*em nossa sociedade não há lugar para quem não trabalha, não produz*”. Para estas pessoas restaria apenas o lugar social de doente, nos serviços de saúde.

Chama a atenção dos psiquiatras de Campinas, o fato de um dos usuários do CAPS dizer que está internado no CAPS há três anos:

Mesmo mudando o modelo, pra ele, ele ainda vive internado, é... mudou, mas talvez pra ele não tenha mudado tanto assim, a sensação que ele tem é que ele continua internado. Ainda falta muito, eu acho pra ele ter alguma mínima sensação de que ele tem algum direito, alguma qualidade de vida de volta. (Carmem)

Consideram que mesmo na cidade de Campinas, onde há uma rede de serviços em saúde mental já bastante estruturada, em comparação a outras cidades brasileiras, os recursos que podem ser ofertados aos usuários ainda não são suficientes pois estas pessoas muitas vezes não têm dinheiro algum, direito algum, nem mesmo para poder se locomover até o serviço.

Os psiquiatras participantes da pesquisa fazem também uma relação entre a possibilidade de restabelecimento e a situação sócio-econômicas da população de usuários de CAPS. Embora não citem explicitamente este aspecto como um fator que poderia influir na evolução da esquizofrenia, pudemos notar que os casos de restabelecimento contados pelos psiquiatras são situações onde há também maior possibilidade de recursos sócio-econômicos.

Tem uns, que quando a família ajuda... Eu to lembrando de uma senhora que um salão de beleza, ela é completamente esquizofrenia, tem uma alteração do afeto, um discurso super delirante, mas.. ela tem o salão de beleza, o salão de beleza dela não dá lucro, tem pouquíssimos fregueses...Mas tem um lugar social....E o marido faz de tudo pra poder manter isso, pra ajudar, ele percebe que tem diferença pra ela e então mantém o salão e daí ela fala, ela circula, ela conversa com todo mundo, assim, ela tem um salão de beleza e ela tem um trabalho, ela tem um espaço e o filho dela... é engraçada essa família, o filho dela também é esquizofrênico, é bem comprometido, e o pai incentiva muito, e ele trabalha junto com o pai, o pai às vezes deixa ele fazer pequenas entregas, pequenas coisinhas no bairro... isso é super importante, mas são poucos que tem condições de fazer isso. Esse cara consegue fazer isso até porque tem o próprio negócio e, então ele dá pra ter um funcionário que é o filho dele, que é ele quem maneja aquilo no dia a dia... Mas a maioria não tem como, vou levar meu filho junto comigo pra empresa...é

difícil mesmo quando a condição social é..., ou por exemplo, às vezes ta todo mundo desempregado e o único que consegue levar o mínimo de dinheiro pra casa é aquele que ta lá numa oficina, ganhando pouquinho. (Carmem)

Eu acho que o depende muito das condições do paciente.(falando do prognóstico) No CAPS a gente pega um população que é muito pobre, são áreas 100% SUS, áreas de ocupação, chão de terra batida, é uma realidade que você vai fazer visita domiciliar você choca(...) aquela parte de ocupação é um viveiro de esquizofrênicos, porque é uma população migratória numa condição horrível de vida, então assim, pra esses eu acho difícil ter um lugar social... (Carla)

Fazem ainda algumas diferenciações no modo de vida desses pacientes que dependem da classe social a que pertencem: acreditam que pacientes de classe média, geralmente, vivem mais isolados, que as famílias costumam tratá-los de modo pueril porque têm a idéia de que bom é protegê-los. Já as pessoas com diagnóstico de esquizofrenia cujas famílias pertencem a classes economicamente menos favorecidas, geralmente têm maior possibilidade de circular pelo território, já que as famílias não têm condição de serem tão vigilantes, então, *cada um se vira como pode*, e isso faz com que estas pessoas tenham maior socialização e *aprendam a se virar*, mas por outro lado, se tornam também mais vulneráveis à violência e ao tráfico de drogas.

Um exemplo de restabelecimento (*recovery*)

Há no segundo tempo dos grupos focais de Campinas, um bom exemplo do que a literatura chama de *recovery*, e da abertura da profissional para a experiência do usuário - ainda que esta experiência lhe seja estranha, não faça parte do repertório social mais comum, que se torne questão para a equipe de cuidado e que não seja de fácil manejo, a psiquiatra parece sensível ao fato de que há uma situação que deve ser resolvida *à maneira do usuário*, ou seja, que considere seu modo particular de ser e de estabelecer relações:

Na moradia dois pacientes casaram, uma histérica com um retardo e um esquizofrênico absolutamente delirante, casaram, estão morando lá na edícula juntos, aos trancos e barrancos e às vezes as monitoras da moradia queriam dar palpite... às vezes a gente chegava na casa ela tava

gritando desesperada, porque ele tinha mania de dar belisquinhos nela e ela falava que ele tava espancando... mas aí as pessoas tentavam intervir de um jeito nosso, mas é a relação deles ali! Então era muito complicado... mas o grande sonho dela era casar e aí arrumou um que casasse (todos riem). O mais engraçado é que no dia do casamento, chegou na porta da igreja, ele não queria descer, “eu não vou descer porque eu não vou casar porque eu não to de boné”.... Aí eu corri, arrumei um boné, ele casou de boné, então se o problema era o boné... (Carla)

III. TRATAMENTO

Medicação

Durante a discussão no primeiro tempo dos grupos focais, os psiquiatras tentam se lembrar de um paciente com o diagnóstico de esquizofrenia que tenha parado de tomar medicação anti-psicótica e que tenha ficado bem, e não conseguem. Lembram-se apenas de casos em que tentaram suspender a medicação e tiveram que lidar com uma crise. Concluem que o paciente com diagnóstico de esquizofrenia, mesmo o que está estabilizado há anos, não pode ficar sem medicação.

Entendem a medicação como ponto de partida do tratamento, pois ela irá controlar os sintomas como alucinação, delírio, ansiedade, agitação, agressividade, persecutoriedade, comportamento desorganizado e sensação de vazio. Mas citam que em alguns casos graves, o paciente não responde à medicação e então, ele será obrigado a conviver com os sintomas, e o profissional é chamado a *inventar formas de ajudar o paciente a lidar com isto*.

Acreditam que os *pacientes mais difíceis* são aqueles que deveriam tomar e não tomam a medicação porque acreditam que não tem nada, os que *não aderem ao tratamento*.

No segundo tempo dos grupos focais, os psiquiatras voltam a falar do impasse vivido quando a pessoa acha que não está doente e não aceita se tratar, ou quando *não há incomodo suficiente para aderir ao tratamento*. O recurso que os psiquiatras dizem utilizar nesses casos é ouvir o usuário e tentar *cavar* em sua fala, um motivo que leve o paciente a tomar a medicação (mesmo que seja um motivo delirante, ou o vínculo com o médico).

Eu acho difícil a gente ter uma pessoa que não queixe de alguma coisa... Por exemplo, uma senhora ... que abriu um quadro tardio e muito delirante... diz é designada por Deus para ser a rainha dos mundo celestial... e sofre com uma perseguição por conta de ter esse posto. Aí eu comecei a ativamente cavar um motivo (pra ela se tratar), porque pra ela não tinha. Ela dizia pra mim “eu não sou deficiente mental, não tenho que estar aqui tomando remédio”, e aí eu dizia pra ela assim “o que você está me dizendo é de uma responsabilidade que deve ser muito pesada, né? Você ta falando um monte de coisas que devem ser muito pesadas pra você suportar, em algum momento você deve ficar mal com isso, ficar com isso sozinha.” Aí ela fala “é, em alguns momentos me dá uma depressão.” Aí tchãram, apareceu um negócio que eu vou usar... (Rita)

Será que podemos pensar que neste momento o psiquiatra se abre à experiência do outro somente para, como eles mesmos dizem, *irem comendo pelas beiradas*, ou seja, apenas como um meio para atingir o objetivo de fazer com que o paciente possa *aderir ao tratamento e tomar a medicação?*

Alguns dos psiquiatras participantes da pesquisa (especialmente no campo do Rio de Janeiro) afirmam que procuram sempre levar em conta a experiência do usuário com a medicação. *Medicar não é sem o paciente*, diz Rita. Contam situações onde há o que chamam de um *descompasso* entre as crenças médicas e a experiência particular do paciente, por exemplo, quando receitam medicamentos com nomes fantasia diferentes, mas que têm a mesma substância e, portanto, o mesmo efeito, mas que o usuário toma e sente efeitos diferentes. Estes profissionais parecem relativizar o poder do que estudam e da experiência clínica que têm, em nome da experiência do usuário. E parecem reconhecer que há uma forma outra de encontrar equilíbrio/bem-estar que não apenas a forma proposta pelo saber médico. Afirmam também que, embora para eles seja difícil, percebem que há momentos em que têm que *ceder um pouco das próprias convicções, escutar o paciente e ser mais flexível*.

Tem um descompasso do que você prescreve e o que o paciente vai tomar e vai se sentir bem. Às vezes, você acha que o paciente precisa de 15mg

de Haldol, e de repente ele se satisfaz com 5. Você pesa sua experiência, o que você estuda, mas nem sempre você acerta na dose exata.... Mais de 50%, eu acho que não toma exatamente o que eu passo, toma o que ele determina, o equilíbrio que ele encontra e daí eu avalio... Se esse equilíbrio tá dando conta... (Raimundo)

Os psiquiatras ponderam também que o manejo da medicação deve ser feito no caso-a-caso, considerando a relação médico-paciente. Dizem haver uma série de possibilidades: em alguns casos o médico tenta transformar a decisão da tomada da medicação numa escolha do paciente, em outros casos o melhor é que o médico se revista de sua *autoridade simbólica*, e o mais terapêutico é dizer “*você vai tomar porque eu estou dizendo que precisa tomar*”.

Reabilitação

Além do recurso medicamentoso, a que dão maior ênfase em seu discurso, os psiquiatras dizem que também faz parte do tratamento da esquizofrenia a *estimulação*, o *tentar manter a pessoa na sociedade*, e o aprendizado de pequenas coisas que estimulam a independência, como retirar dinheiro, andar de ônibus, fazer feira, ir ao supermercado. Dizem que para isto, o acompanhamento terapêutico deveria ser um recurso mais utilizado nos CAPS, pois lá existe um excesso de atividades em grupo, que embora sejam importantes, não dão conta de *trabalhar as necessidades individuais e dificuldades particulares dos pacientes*.

Chama atenção o fato dos psiquiatras, apesar de reconhecerem o valor clínico de outras ferramentas que não a prescrição medicamentosa, não tomarem o uso dessas ferramentas como responsabilidade também da prática do médico (e do âmbito do cuidado que a ele cabe), deixando tal responsabilidade para a função do acompanhante terapêutico.

No caso de pacientes mais crônicos, ou que passaram por longos períodos de internação em manicômios, os psiquiatras se perguntam até que ponto é possível haver reabilitação. Por vezes receitam altas doses de medicação e tentam diferentes associações, mas nada traz uma mudança significativa para a qualidade de vida do paciente. Dizem que com estes pacientes, o trabalho da reabilitação é *evitar a agitação, estimular o desejo* (para

que a pessoa possa, por exemplo, escolher o que tem vontade de comer), *e ensinar coisas bem concretas do cotidiano*.

Podemos perceber que a idéia de tratamento dos psiquiatras é permeada pelos princípios e objetivos da reabilitação psicossocial em seu sentido mais “ortopédico” (Corin, 2002; Venturine, 2003; Leal, 2007), e como tal, focam aquilo que serviços e profissionais de saúde podem ofertar para maximizar a qualidade de vida de seus usuários. Ofertas ligadas às estratégias e aos planos de ação que visam maximizar o funcionamento dos sujeitos, aumentar sua autonomia e inseri-los na sociedade. No entanto, no momento em que propõem o cuidado, a preocupação em tentar dialogar com a experiência pessoal das pessoas que vivem com a doença mental aparece de forma bastante incipiente, como uma preocupação, mas, no entanto, sem o vislumbre de um caminho como fazer este diálogo.

Postura do psiquiatra no que se refere à negociação do tratamento

Os psiquiatras assumem que têm uma possibilidade de negociar limitada, e acreditam que algumas coisas são inegociáveis. Para eles, é uma dificuldade o fato do paciente não se incomodar com coisas que julgam serem ruins. Dizem que com pacientes esquizofrênicos negociam menos a medicação, *pensam mais pelo paciente*, e às vezes *tem que ir lá arrancar o paciente de casa pra levar pra oficina*. Dizem assumir uma postura bem mais ativa e até, paternalista com o esquizofrênico.

Justificam tal postura dizendo da pouca *volição* desses usuários, do fato de não haver, por parte dos usuários, demanda para sair de situações que os psiquiatras julgam inadequadas, e pela *cultura manicomial* que fez com que esses pacientes não pudessem *treinar o exercício de sua cidadania*. Dizem ainda que a maioria dos usuários não costuma questionar o tratamento oferecido, nem mesmo a medicação, e que isto que nomeiam como sendo *permissividade* por parte dos usuários acaba, por exemplo, *facilitando a prescrição medicamentosa*.

Família

Citam a família como importante parceira no tratamento, pois cabe a ela *tentar estimular, tirar da cama, e incentivar a realização de atividades, tentar manter algo social*. Mas por outro lado, dizem saber que muitas vezes é a família que boicota o tratamento, pois há casos em que os benefícios recebidos pelo paciente, como o INSS, são a única fonte de renda familiar. Então, quando o médico começa a reavaliar, colocar em oficina, a família fica com medo de perder essa renda familiar e pára de dar o remédio, ou *começa a provocar aquilo que sabe que vai deixar o paciente mais agitado*. Por isso, acreditam que em qualquer intervenção que se faça no paciente com o diagnóstico de esquizofrenia (como a mudança de medicação), deve-se intervir também com o cuidador.

Estratégias de enfrentamento da crise

Uma abordagem que diferentes psiquiatras citam como sendo importante estratégia para lidar com a crise psicótica é ajudar o paciente a aprender a identificar a crise, para que possa avisar que não está ficando bem e pedir a intervenção da equipe. Outra é tentar mostrar para o paciente que o comportamento dele está diferente, *colocar as coisas no concreto* e mostrar que algo mudou, e então, oferecer ajuda; perguntar se quer conversar com alguém da equipe; apostar que se o paciente frequenta o serviço é porque tem um vínculo estabelecido. Segundo os psiquiatras, nessas horas é muito importante poder contar com a equipe e com o entorno do paciente (familiar, vizinho).

De modo geral, os psiquiatras vêem o vínculo estabelecido com o paciente como um facilitador no momento de lidar com a crise, dizem que em outros contextos como no SAMU, no ambulatório, ou pronto-socorro, quando o médico não tem vínculo com o paciente, é mais complicado intervir, pois raramente há diálogo possível. *“Aí você deixa claro que a decisão está tomada e que agora ele não vai ser dono dos atos dele...”* Mas mesmo no CAPS, dizem haver situações em que o diálogo não funciona e o médico se vê obrigado a intervir mesmo sem o consentimento do usuário, como nos casos em que é necessário usar a força para conter um paciente, ou quando prescrevem medicação injetável ou internação a contragosto do usuário, e estes são os momentos do trabalho nos CAPS que

os psiquiatras dos dois campos consideram mais difíceis e estressantes. É consenso entre os participantes que, no que se refere aos temas medicação e internação, o psiquiatra é quem tem a responsabilidade de decidir, de intervir. Queixam-se que as equipes tentem a colocar estas responsabilidades exclusivamente nas mãos dos médicos. E isto parece ser vivido com sofrimento e de forma solitária, como uma sobrecarga do trabalho.

8. Discussão

Embora as temáticas propostas nos tempo 1 e 2 dos grupos focais fossem basicamente as mesmas, e que os temas tratados no tempo 1 (quando o disparador da discussão foram apenas as perguntas dos pesquisadores sobre a prática cotidiana de trabalho dos psiquiatras) tenham sido apenas “revisitados” no tempo 2 dos grupos (onde o disparador da discussão foi a leitura de trechos de falas de usuários), pudemos perceber que, de modo geral, no segundo tempo dos grupos, o fato dos psiquiatras entrarem em contato com as narrativas dos usuários parece ter contribuído para produzir efeitos no discurso dos psiquiatras participantes. A narrativa desses profissionais que, num primeiro momento, se deu através um modo de compreensão predominante mais técnico, no segundo momento, passou a uma narrativa com grande quantidade de exemplos práticos, que explicitavam os conflitos e o mal-estar envolvido no cuidado com os pacientes esquizofrênicos.

Mas, se em suas práticas de trabalho, estes psiquiatras são expostos às narrativas dos usuários todo o tempo, então, podemos nos perguntar: qual a originalidade produzida pela pesquisa? Poderíamos supor se tratar de uma diferença de posição ocupada por estes profissionais durante o processo da pesquisa, ou seja, ao serem chamados a falar sobre a própria experiência no trabalho, e não a intervir; ao ouvirem usuários para os quais não são profissionais de referência e, portanto, não precisando responder a partir do lugar de “responsável pelo outro”, surgiria aí espaço para o estranhamento, as dúvidas, fragilidades e conflitos. No entanto, ao que nos parece, a originalidade da pesquisa está especialmente em ter apresentado aos psiquiatras narrativas produzidas em um *setting* diferente do que estes profissionais estão habituados. Nossa hipótese é de que os psiquiatras estranharam as narrativas dos usuários e se deixaram tocar por elas (a ponto de questionarem sua prática) porque se depararam com narrativas produzidas por um roteiro que pretendia acessar a experiência do usuário (foi o que a pesquisa mais ampla se propôs a fazer nos grupos focais com os usuários) e não por um roteiro feito para identificar sintomas (como é, por exemplo, a entrevista psiquiátrica comum ao *setting* do consultório médico). Diferentes contextos produzem diferentes narrativas. E, a nosso ver, foi a originalidade na qualidade das

narrativas de usuários apresentadas aos psiquiatras que possibilitaram os efeitos observados no discurso dos psiquiatras.

No segundo tempo dos grupos focais, a primeira reação dos psiquiatras diante da leitura das falas dos usuários parece ser de estranhamento. Em Campinas, os psiquiatras dizem que ao ouvirem os relatos tentaram se colocar no lugar dos usuários, mas que para eles é muito difícil entender o modo de ser desses pacientes, segundo eles é difícil entender esta *falta de sentido*. Uma das psiquiatras considera que apenas compreenderia caso pudesse *ser psicótica por uns dias*.

Já no grupo focal do Rio de Janeiro, os psiquiatras se surpreendem por achar que a fala dos usuários demonstra uma *apropriação daquilo que se passa com eles*, dizem não perceber esta elaboração nos pacientes que atendem. Mas as narrativas também os remetem a situações parecidas com o que vivem com seus usuários e os dilemas que enfrentam no dia a dia do trabalho. Por exemplo, quando o paciente percebe que não consegue fazer as coisas que fazia antes e queixa-se destas mudanças para os psiquiatras, esses dizem que tentam investigar como o usuário se sente, e tentam ofertar algo, algum recurso disponível no CAPS. Parece que o próprio psiquiatra se cobra fazer uma proposta, e afirmam que a família também cobra que o médico proponha uma intervenção para tirar o paciente do lugar de incomodo. Mas, ao mesmo tempo, temem que o usuário perceba esta oferta como uma cobrança, uma receita, ou uma *forçada de barra que pode ser insuportável para o paciente*.

Este primeiro impacto diante das falas dos usuários nos traz algumas questões sobre o modo como estes psiquiatras lidam com a dimensão da experiência do outro no cuidado: parece que o acesso ao mundo do outro é muito difícil e esta dificuldade traz alguns dilemas: *Deveria entender o que se passa com o outro pra poder ajudar... Não é esse o papel do médico? Mas como vou fazer isso? Vou perguntar como é pra ele? E se a resposta me parece sem sentido? Como vou responder a isto? Vou propor algo? E se ele se sentir cobrado?*

Este impasse vivido pelos psiquiatras nos faz pensar que embora estes profissionais reconheçam que deveriam acessar o mundo e a experiência do outro no momento de propor

o cuidado, não possuem ferramentas eficazes para isto. Por muitas vezes, os participantes parecem se proteger desta dificuldade de acesso ao usuário, mantendo-se no “papel de médico”, e colocando o usuário apenas no “papel de doente”, assumindo que são eles, os médicos, os que devem guiar o processo de cuidado desses pacientes. Nesses momentos, a impressão é de que existe pouca abertura para a experiência do outro, e a fala do usuário é tomada apenas como registro de sua patologia; suas atitudes, como sintomas de sua doença. Ou seja, nesses momentos, impera o modelo biomédico clássico, modelo este que não oferece lugar para a experiência, para o vivido, apenas para o comportamento tomado em sua objetividade. E mesmo nos momentos em que a subjetividade se impõe, esse saber do usuário não parece ser tomado como conhecimento útil para a produção do cuidado... Se é verdade que há, por parte dos psiquiatras, a tentativa de implementação do modelo da reabilitação psicossocial, ao que nos parece, estes profissionais tomam este processo mais como correção ortopédica, normalização, ou aprendizagem de habilidades e repertórios que facilitem a adequação de indivíduos doentes – perspectiva da reabilitação que tem grande compatibilidade com o modelo biomédico e que não oferece ferramentas para permitir a produção de narrativas a partir da experiência (e não dos sintomas), assim como não oferece ferramentas para o entendimento da experiência do sujeito que sofre.

Através dos sub-temas destacados a partir do material produzido na pesquisa, pudemos notar ainda que para os psiquiatras, a formulação do diagnóstico de esquizofrenia é entendida como um “*processo*” dinâmico, que deve ser feito com cautela, no qual é possível haver dúvidas, e que exerce grande impacto sobre a sua experiência de cuidar do paciente. Sendo que, a concepção de esquizofrenia como doença grave e crônica parece influenciar amplamente a prática dos psiquiatras e a relação que estabelecem com o paciente.

Também era nosso objetivo de investigação compreender o que pensam os psiquiatras sobre o futuro e as possibilidades de restabelecimento de quem recebeu o diagnóstico de esquizofrenia. E o que pudemos perceber é que o legado kraepeliniano acerca da cronicidade da esquizofrenia parece ainda bastante vivo entre os psiquiatras participantes da pesquisa, pois estes têm, na maior parte do tempo, uma expectativa bastante pessimista em relação a estes pacientes. Predomina entre eles, a compreensão de

que o diagnóstico de esquizofrenia equivale a uma doença sem cura, crônica, que necessita de medicação e cuidado para o resto da vida, que está profundamente associada à grande estigma social, às condições socioeconômicas desfavoráveis e à condenação a uma vida sem perspectivas, sem emprego, sem lugar social valorizado. E todos os casos citados pelos psiquiatras que se diferenciam deste panorama, são encarados como exceções à regra.

Obviamente esta concepção de esquizofrenia tem grande influência no tipo de assistência que estes profissionais irão ofertar a seus pacientes. Nos grupos realizados, os psiquiatras admitem assumir uma postura *mais ativa* e *paternalista* com os pacientes esquizofrênicos. Falam da dificuldade de na prática construírem um projeto terapêutico em parceria com o usuário, dizem praticar menos a negociação com estes usuários e tolerar menos suas escolhas (por exemplo, quando não querem tomar a medicação ou querem passar o dia na frente da TV).

Fica evidente na fala dos psiquiatras certa ambivalência entre dois discursos: “*A gente é manicomial, paternalista*” X “*Tem que ouvir/empoderar/arriscar/apostar no outro*”. Esta ambivalência pode ser vista também através da fala de uma dos participantes:

A instituição é formada por técnicos que carregam este estigma também. Quando a gente faz diferente, a gente faz um esforço pra ser diferente, mas a gente está partindo do mesmo ponto. Só que a gente luta contra isso. A gente diz assim: “não, vamos fazer eles participarem. Vamos pedir não sei o quê”. Então, a gente parte desse mesmo ponto. Está também na gente o estigma. Ou quando diz assim: “Ah vamos botar o Fulano pra trabalhar. Hum, mas e se ele se (...), e se ele...” Isso tem direito. “Ah vamos chamar o Fulaninho pra tomar conta lá da sala de computação ‘mas será que não é muito pra ele?’”. Então, eu acho que a gente tem medo de arriscar outras coisas mais ousadas. De achar que eles podem pouco de fato... A gente até arrisca mas, a gente parte desse ponto, que é o ponto do estigma, que é o ponto onde a gente é manicomial. A gente também acredita pouco no que eles podem. A gente até arrisca, mas com um medo danado de dar alguma coisa errada. (Rita)

O discurso da Reforma Psiquiatria é o de que tem que ouvir o outro, negociar, deixar o outro escolher, se empoderar. Mas isso é vivido na prática com muita angústia pelos psiquiatras, especialmente nos momentos de medicar, de lidar com a crise, quando o paciente está em risco. Percebem que a própria capacidade de negociar como limitada; e muitas vezes acabam assumindo que o papel do médico é sempre o de intervir. Além disso, parecem tomar “intervenção” como a total submissão do usuário ao psiquiatra, não havendo lugar para a negociação ou a tensão.

O dilema vivido pelos psiquiatras pode ser exemplificado em outra fala de uma participante: *A paciente diz que sem o remédio se sente mais viva, mais alegre, comunicativa. Deixo a paciente sem remédio e com sua alegria? E se alegria virar mania e ela se colocar em risco? A responsabilidade não vai ser minha? E se dou o remédio? Vou deixar a paciente embotada? E se ela disser que vai tomar o remédio e não tomar nada?*

Podemos pensar ainda que mesmo quando os psiquiatras se utilizam do discurso da reforma psiquiátrica para dizer que sabem que deveriam empoderar mais o usuário, apostar mais em sua possibilidade de superação, ou negociar mais o projeto terapêutico, a idéia de reabilitação presente neste discurso não dialoga com a experiência vivida pelo usuário, portanto, parece-nos ainda conservadora, devedora do modelo biomédico, que toma o usuário como feixe de sintomas e carente de manifestações subjetivas. Desta forma, a narrativa dos psiquiatras nos faz ter como hipótese que o modelo de reabilitação psicossocial implementado nos serviços de saúde mental ainda é por demais normalizante (Corin, 2002; Leal, 2007).

Em outros países, pesquisadores também já se debruçaram sobre o tipo de reabilitação implementada nos serviços comunitários de saúde mental e encontraram resultados similares. Duas grandes pesquisas coordenadas por Ellen Corin, no Canadá (Corin 1988, 2002) demonstraram que a reabilitação psicossocial frequentemente permanece enredada numa definição restritiva, onde se enfatiza seus aspectos funcionais, e a orientação normativa predetermina os objetivos a se alcançar.

Neste momento, parece-nos importante retomar o conceito de *recovery*, apresentado na parte inicial da dissertação, pois esta é a categoria que, na literatura internacional, tenta

trazer para o campo da reabilitação, a experiência dos sujeitos que vivem com um transtorno mental grave. Nosso objetivo ao trazer este conceito não é o de buscar na narrativa dos psiquiatras se há ou não a presença da idéia de *recovery*, até porque o conceito não foi apresentado por nós aos psiquiatras e não temos como saber se eles têm ou não conhecimento do que se trata... Mas utilizamos a idéia de *recovery* na interpretação das narrativas colhidas no campo para que ela nos ajudasse a pensar se estas narrativas apontam no sentido de um cuidado que dialoga com a experiência de adoecimento dos usuários e de suas expectativas sobre o tratamento e à vida, ou apenas colaboram para manter os usuários estigmatizados e em posição de desvalor.

E o que pudemos observar é que embora os psiquiatras façam considerações de forma crítica em relação ao tipo de cuidado que ofertam, não vislumbram a possibilidade de uma forma outra de agir. Parecem capturados pela mesma forma de agir que orienta sua formação biomédica. Sentem-se em grande medida responsáveis pelos pacientes e demonstram que para eles é muito difícil lidar com o que nomeiam como *não-demanda* ou *baixa volição* do paciente. Em algumas falas fica evidente a dificuldade em acessar o mundo desses pacientes e a angústia que isto gera nos psiquiatras. Falam da importância de *descobrir o quê pode estar daquele paciente particular, alguma motivação, algum interesse*, mas não dizem dos recursos que eles próprios se utilizam para conseguir se aproximarem da experiência dos pacientes, neste momento, dizem apenas que isto seria tarefa para um atendimento mais individualizado, como o acompanhamento terapêutico. Ou seja, embora reconheçam que a dimensão da experiência seja fundamental para o desenho do projeto terapêutico, demonstram não possuir ferramentas eficazes para isto, deixando assim esta tarefa para outra função não-médica.

Por tudo o que foi exposto, parece-nos que valorizar de modo compreensivo a dimensão subjetiva das pessoas portadoras de transtornos mentais, sem rejeitá-la e subtraí-la, mas criando condições de possibilidades para a (re)significação da experiência do adoecimento dos usuários, mediante o reconhecimento das narrativas sobre suas histórias de vidas, continua sendo um desafio para os novos serviços comunitários de saúde mental e para manutenção destes serviços como espaços vívidos de produção de saúde.

Acerca do processo de *recovery* dos pacientes psicóticos, Corin (2002) pontua que este processo diz respeito à possibilidade do usuário encontrar uma posição pessoal no mundo onde possa contar com outros que estejam disponíveis para lhe acompanhar, respeitando seu ritmo e suas necessidades, sem a imposição de um modo de viver pré-concebido. Para a autora, o restabelecimento do usuário não diz respeito a competências ou deficiências; portanto, ao invés de práticas reabilitativas, que pretendem adaptar o sujeito ao mundo ordinário, ela propõe algumas indicações acerca do processo de *recovery* dos pacientes:

- Considerar a possibilidade de co-gestão do tratamento como uma modalidade de reinserção social. O usuário deve ser ator de seu tratamento, e isto faz necessário que estejamos atentos ao fato de que os pacientes podem atribuir sentidos às suas experiências muito diferentes daqueles atribuídos ou valorizados pelos profissionais;
- Seguir os usuários em suas narrativas, nos seus trajetos, nos seus silêncios. Procurar compreender como as pessoas procuram se restabelecer e reencontrar um lugar no mundo social, de acordo com um ritmo e uma modalidade que lhes são próprios;
- Estruturar o tratamento de modo que os usuários tenham possibilidades de trânsito entre o mundo externo e as relações mais íntimas consigo mesmo e com o outro; e na prerrogativa de que são eles que devem conduzir suas vidas (Corin, 2002; Miranda, 2009).

Os apontamentos de Corin nos fazem pensar que o *recovery* de portadores de transtornos de saúde mental grave só ocorrerá de modo efetivo se a rede social do usuário puder legitimar esse sujeito como alguém capaz de saber sobre si, de tomar decisões e agir no mundo a partir da experiência particular que experimenta, com o grau de autonomia que lhe for possível.

A reforma psiquiátrica brasileira trouxe grande contribuição para uma maior conscientização dos direitos e possibilidades das pessoas às voltas com problemas de saúde mental, impondo assim, novos desafios no plano das políticas públicas, dos serviços e das práticas. No entanto, parece-nos que outro desafio ainda não vencido se refere à

transformação das representações sociais e culturais dos transtornos mentais, e especialmente da esquizofrenia, por parte daqueles que no cotidiano se relacionam com o usuário - tanto as pessoas de sua rede social (familiares, amigos, vizinhos), quanto os profissionais de saúde. Toda a história de exclusão e preconceitos que a loucura traz de seu passado não foram totalmente superados com o processo da reforma psiquiátrica.

E esta situação não é diferente em outros países. Dados da OMS sugerem que apesar de até 30% da população em todo o mundo ter alguma forma de doença mental, pelo menos dois terços não recebem nenhum tratamento, e no caso particular da esquizofrenia, a proporção de pessoas não tratadas é de 32,2%. Segundo Thornicroft, dois fatores contribuem para esse grau de negligência: a relutância de muitas pessoas em procurar ajuda para problemas mentais devido ao estigma em relação a este tipo de doença; e a relutância dos que já receberam um diagnóstico de doença mental em se cuidar, por vergonha e medo da rejeição ao revelarem a sua condição. (Thornicroft, 2006)

Thornicroft defende que a estigmatização contra pessoas com doença mental é comum onde quer que tenha sido estudada, e que este processo apresenta obstáculos para a inclusão social e acesso adequado aos cuidados em saúde mental. Segundo este autor, os profissionais de saúde são um dos grupos mais prováveis de estigmatizar pessoas com doenças mentais.

Em estudo sobre o estigma do ponto de vista de pessoas com esquizofrenia, Wahl (1999) mostra que os próprios profissionais muitas vezes aconselharam os usuários dos serviços de saúde mental a baixarem suas expectativas sobre a própria vida por causa de seus problemas mentais, alegando que assim estariam protegendo seus pacientes da frustração e stress de expectativas inatingíveis - o que os usuários participantes do estudo consideraram estigmatizante e perturbador. Neste mesmo sentido, Thornicroft (2006) aponta que as pessoas com problemas de saúde mental muitas vezes encontram suposições negativas dos outros sobre o que eles são capazes, e acabam por internalizar tais suposições como uma “*auto-profecia realizável*”.

Por outro lado, o que pudemos perceber no discurso dos psiquiatras participantes de nossa investigação é que eles não ocupam posições rígidas ou estanques, ao contrário, suas falas em relação ao cuidado da esquizofrenia nos dois diferentes campos, assim como entre

os participantes de um mesmo campo e, muitas vezes, de um mesmo psiquiatra, mesclam argumentos de posições bastante distintas - ora dialógica, que reconhece o outro como sujeito, ora de modo que o acesso ao outro se dá apenas através do rótulo de doente, incapaz, fadado à cronicidade.

Podemos pensar que os momentos da pesquisa em que os psiquiatras se colocam numa atitude dialógica com os usuários se devem, em grande parte, também ao contexto do grupo focal e o modo como as perguntas foram feitas nestes grupos (muitas vezes, a partir de narrativas de usuários que demonstravam apropriação de suas experiências vividas). No entanto, nosso estudo nos permite arriscar dizer que é possível criarmos contextos em que a experiência dos usuários ilumine o conhecimento técnico e a experiência do psiquiatra, e que é possível pensarmos modos de compartilhamento entre os mundos, as perspectivas, experiências e explicações sobre o fenômeno saúde-doença-cuidado característicos dos universos de usuários e psiquiatras, conforme sinalizado por diversos autores (Kleinman e col, 1978, Ayres, 2004, Potter, 2003, Davidson, 2003).

Há no discurso dos psiquiatras, momentos em que eles contam situações do lidar com os usuários que receberam o diagnóstico de esquizofrenia, e que há no modo de se posicionar diante do usuário, uma atitude de acolhimento, de reconhecimento empático, uma abertura à experiência do outro. Momentos em que estes profissionais parecem reconhecer a possibilidade de inclusão do paciente como sujeito do conhecimento sobre o seu adoecimento e seu cuidado, e não apenas como objeto de intervenção. Nestes exemplos, o CAPS é visto por estes profissionais como um serviço potente no que diz respeito à oferta de possibilidades terapêuticas, e um dispositivo que permite e estimula maior flexibilidade nas condutas médicas.

Alguns exemplos destes momentos que nos chamaram atenção:

- Ao medicar, parte da idéia de que é impossível fazê-lo sem levar em consideração a experiência que o paciente tem com a medicação. Parece estar aberto a negociações, pois acredita que *o médico tem que ceder um pouco*. Parece reconhecer que em última instância

é o usuário o dono de seu tratamento, pois acredita que o usuário pode encontrar entre a dose prescrita e o que ele vai de fato tomar, “*um equilíbrio que dê conta*”.

- O psiquiatra conta que apóia a decisão do usuário em relação a busca de um novo emprego (embora com receio de que o usuário entre em crise por enfrentar tanta pressão) e se mostra disponível para enfrentar junto com os usuário as possíveis dificuldades.
- Ao contar a história de um paciente que tinha o sonho de se casar, a psiquiatra demonstra que a equipe do CAPS deu suporte para que este sonho pudesse se realizar (na igreja, a própria psiquiatra sai correndo atrás de um boné, pois o noivo se recusa a casar-se sem usar um...). E agora que o casal vive junto, a psiquiatra se dá conta da sensibilidade de manejo necessária para que a equipe não intervenha com posições que desconsidere o modo peculiar de ser daquele casal.

Em consonância com as conclusões de nossa pesquisa, estudo realizado por Noiseux e col. (2010) reforça o impacto do contexto e das relações no processo de *recovery* de pessoas diagnosticadas com transtorno mental grave, e destaca que o desafio para os profissionais é desenvolver uma prática clínica que ajude o usuário dos serviços de saúde mental na (re)construção de significados em torno da experiência da doença mental, e proporcione real suporte e apoio em seu processo de restabelecimento. Lembrando ainda que o processo de *recovery* não é puramente um processo individual, mas possui caráter inter-subjetivo, que coloca o usuário dentro de um campo relacional (e portanto, envolve a equipe do serviço onde se trata, sua rede social de relacionamentos, seus familiares).

Obviamente que o encontro de perspectivas de psiquiatras e usuários não se dá de forma natural e sem tensões, mas, parece-nos ser possível a partir da criação de uma atmosfera, de um canal de comunicação e de uma disposição subjetiva dialógica com o outro.

O material produzido pelas narrativas dos psiquiatras abre um amplo campo para discussões acerca do cuidado produzido nos serviços comunitários de saúde mental. Não temos a pretensão de esgotar a complexidade dos fenômenos envolvidos na importante tarefa de valorizar a dimensão experiencial de pessoas que vivenciam o sofrimento mental, no

entanto, esperamos ter contribuído para a reflexão, e que nosso trabalho possa servir como disparador de novos questionamentos na construção de um modo de cuidar que seja também mais libertador.

9. Referências

1. Alves PC. Fenomenologia e as Abordagens Sistêmicas. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 22(8):1547-1554, ago, 2006
2. Amarante P (coord). Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz,1996
3. American Psychiatric Association. Use of the Concept of Recovery. [on line] 2005 [Acesso em 10 de out de 2009]. Disponível em <http://www.psych.org/Departments/EDU/Library/APAOfficialDocumentsandRelated/PositionStatements/200504.aspx>
4. Aranha MLA, Martins MHP. O Existencialismo. In: Aranha MLA, Martins MHP. (Org.) *Filosofando. Introdução à Filosofia*. 2ª Edição. São Paulo. Editora Moderna,1993. p. 304-310.
5. Ayres JR. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 6(1),63-72,2001.
6. _____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade v.13, n.3, p.16-29, set-dez 2004*.
7. Arthur Kleinman MD, Leon Eisenberg MD, Byron Good. Culture, Illness, and Care Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine* 88:251-258, 1978
8. Benevides R. Reforma Psiquiátrica Brasileira: Resistências e Capturas e Tempos Neoliberais. Loucura, Ética e Política: escritos militantes. Rio de Janeiro: Casa do Psicólogo, 2003, p.196-206.
9. Bezerra B. Desafios da reforma psiquiátrica no Brasil. *Physis* [online]. 2007, vol.17, n.2 [cited 2009-06-21], pp. 243-250.
10. Bezerra B. A clínica e a reabilitação psicossocial. In: Pitta AMF (org.). *Reabilitação psicossocial no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 1996. p. 137-42.
11. Canguilhem, G. *O Normal e o Patológico*. Tradução de Maria Thereza R. de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2a. edição, 1982.
12. Campos GWS. Sala de leitura do Portal Humaniza [on line] 1997 [Acesso em 5 de abril de 2010]. Disponível em <http://www.portalhumaniza.org.br/ph/texto.asp?id=35>
13. Campos GWS, Onocko RTC. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos, Minayo, Akerman, Drumond Jr., Carvalho. (Org.). *Tratado de saúde Coletiva*. 1 ed. SP: Hucitec, 2006, v. 1, p. 669-714.

14. Campos GWS. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In Campos GWS. Saúde Paidéia. São Paulo: Hucitec, p.51-67, 2003
15. Campos GWS. Clínica e Saúde Coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: Campos GWSC, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior M, Carvalho YM. (org.) Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec, 2006 - p.53-92.
16. Carvalho SR, Cunha GT. Gestão e organização da saúde: elementos para se pensar a mudança de modelos de atenção. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior M, Carvalho, YM (org.) Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec. 2006-p. 837-868.
17. Charmaine CW, April AC. The Social Construction of Disability in Schizophrenia. *Qualitative Health Research* 2002; 12; 297-309
18. Corin E, Guilles L. Réalités e mirage: les espaces psychiques et sociaux de la reinsertion. *Revue Santé Mentale au Québec*. 1988; 13(1): 69-86.
19. Corin E. Se rétablir après une crise psychotique: ouvrir une voie? Retrouver sa voix? *Revue Santé Mentale au Québec*. 2002; 27(1): 65-82.
20. Dartigues, A. O que é fenomenologia? São Paulo: Centauro, 2003.
21. Davidson L. Understanding and evaluating qualitative research. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 2002; 36:717-732
22. Davidson L, Roe D. Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story. *Med. Humanit.*, December 1, 2005; 31(2): 89 - 94.
23. Davidson L. *Living Outside Mental Illness. Qualitative studies of recovery in Schizophrenia*. New York: New York University Press, 2003
24. Davidson L et al. The top ten concerns about recovery encountered in Mental Health System Transformation. *Psychiatric Services*, May 2006 Vol. 57 No. 5
25. Davidson L, Schutte T, Dinzeo T, Andres Hyman R. Remission and Recovery in Schizophrenia: Practitioner and Patient Perspectives. *Schizophrenia Bulletin* vol. 34 no. 1 pp. 5-8, 2008
26. Davidson L, Stayner D. Loss, loneliness, and the desire for love: perspectives on the social lives of people with schizophrenia. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, January 1997, vol.20, issue3
27. Davidson L, Lawless MS, Leary F. Concepts of recovery: competing or complementary? *Current Opinion in Psychiatry*, 2005
28. Deegan P. Recovery as a Journey of the Heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 1996, 19(3), 91-97

29. Del Barrios LR, Corin E, Poirel ML, Drolet M. Avaliação qualitativa de Serviços em Saúde Mental a partir das perspectivas de usuários e profissionais. Negociação, cidadania e qualidade dos serviços. In: Bosi, MLM, Mercado FJ (orgs.) *Pesquisa Qualitativa em Saúde*. Petrópolis: Ed. Vozes, 2004, pp. 401-450.
30. Duarte T. Recovery da doença mental: Uma visão para os sistemas e serviços de saúde mental. *Análise Psicológica*, jan. 2007, vol.25, no.1, p.127-133.
31. Henry EY. *Manual de Psiquiatria*. Ed.Masson, SP. 1985,2ª edição
32. Farkas M. The vision of recovery today: what it is and what it means for services. *World Psychiatry* 2007;6:68-74
33. Filho JF. A medicina, a psiquiatria e a doença mental. In:Costa NR (org). *Cidadania e Loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. Rio de Janeiro: Vozes/ABRASCO, p.75-102, 1987
34. Foucault M. *História da loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1972
35. Freitas FFP, Ribeiro GA. Reforma psiquiátrica e exclusão: as experiências de Reggio Emilia a Perúgia. *Estudos psicológicos*. Natal [online]. 2006, vol.11, n.3, pp. 307-314.
36. Gatti BA. *Grupo focal nas pesquisas em ciências sociais e humanas*. Brasília: Líber Livro, 2005
37. Gomes AMA et al. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde sociedade*, São Paulo, 2008, vol.17, n.1, pp. 143-152.
38. Gondim SMG. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia*.2002, 12 (24), 149-161.
39. Good B. *Medicine, rationality, and experience*. Cambridge: Cambridge University Press; 1994.
40. Heidegger M. *Ser e tempo*. Petrópolis: Vozes, 1993 (Originalmente publicado em 1927)
41. Honig A, Romme M, Ensink B, Escher S, Pennings M, Devries M. Auditory Hallucinations: A Comparison between Patients and Nonpatients. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 186(10): 646-651, 1998.
42. Jacobson N, Greenley D. What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*,2001; 52, 482-485.
43. Juca VJS. A multivocalidade da cura na saúde mental: uma análise do discurso psiquiátrico. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, set. 2005

44. Kind L. Notas para o trabalho com a técnica de grupos focais. In *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 10, n. 15, p. 124-136, jun. 2004
45. Leal EM et al. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica. Trabalho apresentado no XXIII Congresso Brasileiro de Psiquiatria, Belo Horizonte, 2005. Mesa: Desafios Contemporâneos da Psicopatologia
46. Leal EM, Serpa Jr OD, Muñoz NM, Goldenstein N, Delgado PG. Psicopatologia da autonomia: a importância do conhecimento psicopatológico nos novos dispositivos de assistência psiquiátrica. *Rev. Latinoam. Psicopatol. Fund.*, v.9, n.3, p.433-46, 2006
47. Leal EM. Psicopatologia do senso comum: uma psicopatologia do ser social. In: Silva Filho JF (org). *Psicopatologia hoje*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria; 2007. p. 63-81.
48. Leal EM, Serpa Jr OD, Muñoz, NM (2007). A clínica da "disfunção social": contribuições da psicopatologia do senso comum. In Couto MCV, Martinez RG (Orgs.), *Saúde mental e saúde pública: questões para a agenda da Reforma Psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FUJB/NUPPSAM/IPUB/UFRJ (pp. 69-99).
49. *Legislação em Saúde Mental: 1990 - 2004 / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde - 5. ed. ampl. - Brasília: Ministério da Saúde, 2004*
50. Miranda L, Figueiredo MD, Ferrer AL, Onocko Campos RT. Dos Grupos Focais aos Grupos Focais Narrativos: uma descoberta no caminho da pesquisa. In: Onocko Campos R, Furtado JP, Passos E, Benevides R (orgs). *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p. 249-277.
51. Miranda L. Transitando entre o coletivo e o individual: reflexões sobre o trabalho de referência junto a pacientes psicóticos. [Tese Doutorado] Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, 2009.
52. Noiseux S, St-Cyr DT, Corin E, St-Hilaire PL et al. The process of recovery of people with mental illness: The perspectives of patients, family members and care providers: Part 1.. *BMC Health Services Research* 2010, 10:161.
53. Onocko Campos R. Clínica: a palavra negada - sobre as práticas clínicas nos serviços substitutivos de saúde mental. *Saúde em debate*, Rio de Janeiro, V. 25, n. 58, p. 98-111, maio/ago. 2001
54. Onocko Campos R, Furtado JF. A transposição das políticas de saúde mental no Brasil para a prática nos novos serviços. *Rev. Latinoamericana. Psicopatologia Fundamental*, 2005 VIII, 1, 109-122

55. Rabelo MC, Alves PC, Souza IM. Introdução. In: *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.
56. Rinaldi DL, Burszty D. A reinvenção da clínica. In: II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental e VIII Congresso Brasileiro de Psicopatologia Fundamental, 2006. Anais 2006: II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental. São Paulo, 2006.
57. Romme M, Honig A, Noorthoorn E, Escher S. Coping with Hearing Voices: An Emancipatory Approach. *British Journal of Psychiatry*, 161: 99-103, 1992.
58. Romme M, Escher S (org.) Na Companhia das Vozes. Para uma análise da experiência de ouvir vozes, Lisboa: Estampa, 1997.
59. Rotteli, F. Desinstitucionalização. São Paulo, Editora Hucitec, 1990
60. Royal College of Psychiatrists. Rehabilitation and recovery now. London. Approved by Council: January 2003. Due for review: 2007.
61. Schutz A. (1979). Introdução. *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schütz*. In: Wagner HR (Org.). Rio de Janeiro: Zahar
62. Sells DJ, Stayner DA, Davidson L. Recovering The Self In Schizophrenia: An Integrative Review of Qualitative Studies. *Psychiatric Quarterly*, Vol. 75, No. 1, Spring 2004
63. Serpa Jr, Leal EM, Pitta AP, Goldenstein N, Onocko R. Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. Projeto de pesquisa aprovado pelo CNPq através do edital MCT/CNPq/MS/SCTIE/DECIT nº 033/2008
64. Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*, London: SAGE, 2009
65. Tenório, F. A psicanálise e a clínica da Reforma Psiquiátrica. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001
66. Thornicroft G. *Shunned: Discrimination against People with Mental Illness*, Oxford: Oxford University Press, 2006
67. Thornicroft G. Discrimination as a barrier to accessing mental health care. *Global Forum Update on Research for Health*. v 4, p62-66
68. Thornicroft G, Tansella M, Law A. Steps, challenges and lessons in developing community mental health care. *World Psychiatry* 2008;7:87-92.
69. Torre EHG, Amarante P. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. *Cad. Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.6, n.1, p.73-85, 2001.

70. Vasconcelos, EM. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental. *Vivência*. Natal, Vol.1; n. 32. p. 173-206; jan./jun. 2007
71. Vasconcelos, EM (Org.). *Abordagens psicossociais II: reforma psiquiátrica e saúde mental na ótica da cultura e das lutas populares*. São Paulo: Hucitec, 2008.
72. Venturini E, Galassi A, Roda A, Sergio E. Habilitar-se em saúde mental: observações críticas ao conceito de reabilitação. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 55(1): 56-63, 2003.
73. Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophr Bull* 1999; 25: 467-78.
74. Whitley R, Crawford M. Qualitative research in psychiatry. *Canada Journal Psychiatry*; 50:108-114, 2005.

ANEXOS

ANEXO 1



CEP, 21/12/10.
(PARECER CEP: N° 870/2009)

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

PARECER

I - IDENTIFICAÇÃO:

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

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Rosana Teresa Onocko Campos

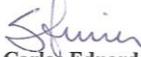
II - PARECER DO CEP.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP tomou ciência e aprovou o adendo que inclui o projeto “O DESENHO DO CUIDADO DA ESQUIZOFRENIA: A PERSPECTIVA DE PSIQUIATRAS TRABALHADORES DE SERVIÇO PÚBLICO DE SAÚDE MENTAL”, com a finalidade de mestrado da aluna Tatiana Scala Lopes, 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 XII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 21 de dezembro de 2010.


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

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PSQUIATRAS

Título da Pesquisa: Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário

Instituição responsável: Instituto de Psiquiatria / UFRJ

Instituições colaboradoras: Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Medicina da UNICAMP e Departamento de Neurociências e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Bahia/UFBA

Coordenador da Pesquisa: Prof. Octavio Domont de Serpa Jr

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

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

Você foi convidado para participar desta pesquisa, que tem o objetivo de avaliar se o conhecimento da experiência vivida do portador do diagnóstico de Esquizofrenia pode informar ou modificar o conhecimento técnico do psiquiatra e avaliar se o conhecimento técnico do psiquiatra pode modificar a dimensão da experiência subjetiva da esquizofrenia.

A sua participação é muito importante. Desta maneira você estará contribuindo para o avanço do conhecimento científico, para a formação dos profissionais de saúde e para maior informação dos usuários dos serviços de saúde mental. Você pode aceitar ou não a participar deste estudo. Se você aceitar participar, irá fazer parte de um grupo de discussão, coordenado por pesquisadores envolvidos neste projeto. Também participará dos grupos uma pessoa responsável por fazer anotações das falas. O seu depoimento será gravado em áudio – através da utilização de gravador digital – e em vídeo por um estudante da Universidade. Não será feito nenhum outro procedimento que possa lhe causar qualquer desconforto. Você poderá obter todas as informações que quiser sobre este estudo e caso não queira mais continuar a participar dele, você poderá sair e retirar seu consentimento a qualquer momento sem prejuízo ao seu atendimento e tratamento. Pela sua participação você não receberá qualquer valor em dinheiro nem terá qualquer responsabilidade com as despesas necessárias para a realização deste estudo.

É compromisso dos pesquisadores assegurarem o sigilo, a identidade e a privacidade dos sujeitos da pesquisa, quando da transcrição das falas e incorporação das informações em textos acadêmicos.

Os sujeitos têm liberdade para se recusarem a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem que tenham nenhum tipo de prejuízo.

Os pesquisadores comprometem-se também a prestar qualquer tipo de elucidação sobre os procedimentos e outros assuntos relacionados à pesquisa, antes do seu início e durante seu desenvolvimento.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____,

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

Rio de Janeiro, ____/____/____

(Assinatura do voluntário)

(Assinatura do pesquisador responsável)

ANEXO 3

Roteiro para o grupo focal com os PSQUIATRAS – Tempo 1

(Campinas e Rio de Janeiro)

1) Abordagem preliminar para o mediador

Os grupos com os psiquiatras terão como propósito discutir sobre a experiência do processo de formulação do diagnóstico e projeto terapêutico individual a partir da perspectiva da Psicopatologia Descritiva (CID 10 e DSM IV). Os temas abordados nesse tempo do grupo focal são: **a) Diagnóstico e Prognóstico e b) Tratamento da esquizofrenia.**

a) Diagnóstico e Prognóstico:

Esta temática refere-se ao processo de formulação do diagnóstico de esquizofrenia tal como vivenciado pelos psiquiatras em sua prática de trabalho nos CAPS. O mediador deve procurar explicitar as ações envolvidas e os critérios considerados pelos participantes na formulação do diagnóstico de esquizofrenia. Estes podem se valer de exemplos clínicos de sua experiência profissional para discutirem a temática. O que o mediador deve saber:

- *Como vocês chegam ao diagnóstico da esquizofrenia?*
- *Quais elementos você utilizam para tal e com que finalidade?*
- *Qual a utilidade das ferramentas diagnósticas CID 10 e DSM IV para este propósito?*
- *Com que frequência vocês as utilizam na formulação do diagnóstico da esquizofrenia?*
- *O que este diagnóstico de esquizofrenia implica em termos de prognóstico? (o q se quer saber aqui é quais são as expectativas em relação à trajetória de vida futura de um paciente diagnosticado como esquizofrênico)*
- *O que vocês modificariam nos critérios diagnósticos para esquizofrenia da CID 10 e DSM-IV?*

b) Tratamento da esquizofrenia:

Refere-se ao conjunto de ações, estratégias e recursos terapêuticos indicados pelo psiquiatra para o cuidado à pessoa com esquizofrenia. O mediador deve procurar explicitar as ações desencadeadas após a formulação do diagnóstico de esquizofrenia; os fatores que favorecem e os que não favorecem à construção de um plano terapêutico para seus pacientes; a utilidade dos instrumentos diagnósticos da CID 10 e DSM IV para a formulação do tratamento

- *Como é o tratamento da esquizofrenia para vocês?*
- *Como se dá processo de construção de um projeto terapêutico para vocês? Existem dificuldades/facilidades durante esse processo? Quais?*
- *A Psicopatologia Descritiva serve à formulação do tratamento de esquizofrenia? Como? Que tipo de conduta terapêutica ela inspira e provoca?*
- *Qual a possibilidade de participação do paciente no planejamento de seu tratamento?*
- *Quais ações (projeto terapêutico, intensidade dos cuidados etc.) se produzem a partir do diagnóstico de esquizofrenia?*

ANEXO 4

Roteiro para o grupo focal com os PSQUIATRAS – Tempo 2

Cruzamento das narrativas - Campinas

1) Abordagem preliminar

As narrativas obtidas nos grupos do Tempo 1 serão trabalhadas de forma cruzada. O grupo de psiquiatras será exposto às narrativas coletadas no tempo 1 dos grupos com os usuários, onde foram discutidas as temáticas: **a) Antecedentes; b) Momento da crise e c) Momento após a instalação da doença**

O objetivo do moderador é explorar se as narrativas dos usuários causam algum impacto, se modificam ou diferem da experiência que os psiquiatras têm com a esquizofrenia, e se fazem repensar aspectos relativos ao diagnóstico, projeto terapêutico e prognóstico.

1. ANTECEDENTES (alterações iniciais da experiência de adoecimento, a partir da perspectiva do sujeito que vive o adoecimento)

Os usuários experimentam de vários modos o adoecimento e o situam em uma temporalidade muito variada. Alguns descrevem uma continuidade no tempo, situando que algo já estava presente na infância. Outros mostram que algo começa a ir mal antes da eclosão da crise ou manifestação dos primeiros sintomas psicóticos. Nem sempre adoecimento é igual a crise, ou corresponde à uma ruptura abrupta.

Me sentia normal, né? Me sentia normal. Eu não tive antecedentes na família nada, e foi por ocasião de guardar segredo dos outros (...). Foi por causa do trabalho que fizeram; o outro vai lá, aplica o trabalho para deixar o outro demente e fazer o trânsito de religião. Mudar de religião, mudar de costume, mudar de hábito... eu estou nesse desse jeito aqui por causa de uma tia que fez um trabalho para mim.(...) Depende da hora em que eles aplicam a paranóia lá no trabalho, é a hora que começa ter modificações no comportamento da gente. É de repente. (...) Tanto é que quando o meu pai viu que eu ia modificar os meus valores resolveu me abandonar e a atitude do abandono que chegou à possibilidade de eu cair na esquizofrenia. Que é a paranóia que eles aplicam, que é a transformação. (César)

Eu não sei por onde começo. (...)É...Primeiramente minha mãe me abandonou e eu não conheci ela. Aí meu pai arrumou outra mulher, ela me judiava, e eu saí de casa, eu fugi da minha casa. Tentei me matar duas vezes, mas não deu certo... Já tomei remédio de ficar, de tomar a cartela inteira, fiquei fechada num quarto, não morri porque Deus não permitiu. Quando eu acordei, é... tava passando isso ruim comigo. Aí peguei o medo da noite, fiquei sozinha, meu marido faleceu, aí eu fiquei sozinha. É muito sofrimento. Ah, eu tentava matar o meu filho com um pedaço de mangueira ... Até que eu fui num postinho, reclamar né, que eu não conseguia dormir, que eu tava perturbando os outros. Uma médica, mandou eu ir em Sumaré e passar por um psicólogo e um psiquiatra. Aí ele passou remédio e pediu pra eu voltar toda semana. Daí eu coloquei os remédios no meio do mato e não tomei nada. E depois foi piorando sem ter melhoras. Aí eu pensei que se eu casasse ia melhor,

para alguém dar um apoio para mim. Foi pior ainda! (...) Eu não gostava que falassem gritando na minha cabeça, os galos do vizinho cantavam e me incomodavam, aí eu saía para a rua de noite para andar... (Cleuza)

Vou ver se lembro de alguma coisa... Com 25 anos eu.... minha vida, minha vida era.... Tem um tempão já... Eu só lembro que trabalhava na olaria. Como começou? Tomando remédio e muita perturbação interna, perturbação interna... Eu não tomava remédio. Naquele tempo eu não tomava remédio eu não tomava injeção. Eu toma pinga e cerveja. Fumava cigarro, fumava para andar com a mulherada, para andar com a mulherada da zona, né? Não era desse jeito. Era esperto, esperto. Depois que começou a tomar remédio, ficou desse jeito... (Caio)

2. CRISE/EXPERIENCIA DA DOENÇA

Aqui verificamos se os usuários tinham ou não uma percepção sobre a sua crise, além de tentar destacar as continuidades e rupturas entre o que o sujeito reconhece ou não reconhece como sua vivência da experiência [da doença] e aquilo que a medicina ou o social diz sobre a "experiência da doença" (sinais e sintomas, diagnóstico, prognóstico).

Eu tomo injeção e remédio sabe...Quando eu caio em crise? Quando tô sem cigarro e por causa da injeção mesmo, muita injeção que eu tomo, mais de duas mil injeção né, não é fácil não, to sofrendo, com muita injeção na vida...duas mil injeção e ...muito remédio, remediada que eu tomo ai... Eu sofri, não é fácil não... tomar um monte de agulhada... 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. (...) Eu já tive umas quinze internação, já tive internado sete anos numa clínica, no Itapira fiquei oito meses em Itapira...fiquei é...dois anos no Candido Ferreira, fiquei oito meses no Tibiriçá e fiquei sete anos numa clinica e cinco anos no CAPS, no outro CAPS e quatro meses aqui dentro, só isso né...minha vida é essa né...e agora minha família aposentou eu, agora tô aposentado, tô sem fazer nada. Tinha que parar de ser remediado, não preciso tomar remédio mais não! Tomando muito remédio, sabe aqueles comprimidinho lá? Eu estou tomando muito sabe... hunnn não vou precisar disso mais não! Eu tenho que tomar pra obedecer minha irmã né, tomo e não jogo fora, sabe como é que é né? Para não dar confusão em casa... (Caio)

Ficamos com a seguinte questão para lançar: na experiência de vocês, o que vocês fazem quando identificam que os usuários estão vivendo algum mal estar, ou sintoma da doença, mas este não o reconhece como índice de sofrimento ou adoecimento?

Eu não consigo me controlar. Eu não consigo, se eu estiver em casa, eu quero ficar com a casa fechada e sozinha lá dentro, sem ninguém fazer barulho, nem o telefone tocar, se toca eu enfio numa sacola e levo para a casa dos outros para guardar, porque eu fico com medo quando ele toca... Eu quero quebrar as coisas dentro da minha casa...Dá um branco na minha cabeça. 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. Aí eu ligo querendo tomar mais remédio e eles não deixam. Aí

ligam pra SAMU para a SAMU ir lá. Aí eles me medicam, aí eu durmo. (...) E não quero ser assim. Tem hora que eu tenho vontade de catar as minhas coisas e desaparecer e sumir, não voltar mais para casa. E coisas no corpo eu sinto também... Muito terrível.... É um negócio estranho... que não dá nem para explicar... Eu quero ficar sozinha no quarto. Eu durmo e acordo e fico pensando que está de noite. (...) Então por isso que eu quero saber tudo, porque não tem ninguém para me explicar... Eu queria saber, será que isso é uma profecia? O que será que esta acontecendo? (...) Será que é o Diabo? Será que é o Diabo? E por que eu não sarar e porque acontece as coisas na minha vida dessa maneira... eu queria saber né, tem que falar para mim... (Cleuza)

3. Momento após a instalação da doença

Os usuários se perguntam sobre a sua doença:

Eu não sei o que acontece comigo. Eu acho que não entendo e queria entender por que a Unicamp mandou eu vir no CAPS fazer tratamento, ficar aqui. Isso eu não consegui entender ainda. Esquizofrenia ... Eu queria saber o significado disso... Não falam! Eu tenho uma carta plastificada, que eu tenho que andar com ela. Ninguém entende, é só os médicos... (Cleuza)

Se perguntam se vão “sarah”:

Eu queria saber se isso vai sarar ou não vai! Que não tem previsão de alta... só isso que eles falam, os psiquiatras...E até eu quero jogar meu remédio no mato, só que eu quero melhorar, aí eu tomo... (Cleuza)

Eu acho que eu posso sarar! Mas pra isso eu tenho que ir embora do Brasil...que é...a minha doença ta relacionada com o presidente da Republica... (César)

Ah é mesmo, é...(pausa) preciso pagar pelo meu erro pra mim poder sarar... Pagar porque eu furtei uma fanta uva... (Cícero)

A relação com a família é difícil:

Quando a família descobriu nós, que temos essa parte de esquizofrenia, que tivemos um problema mental, a família oficial resolveu nos abandonar (...) (César)

Nós se sente melhor com os colegas do que com a família... ... nós se sente mais a vontade, ficar entre os interno do que com a família...mais com os interno do que com a família...agora chega em casa tem um monte de gente que fica brigando comigo (Caio)

Dificuldades de adequação às “regras do jogo” de nossa sociedade: A minha família aposentou eu, sou aposentado. Fiquei sem serviço, tô sem emprego, só vivendo internado, só vivo internado agora, só porque eu tô parado, não tenho nada pra fazer. Preciso arrumar alguma coisa pra fazer, fazer alguma coisa assim, pra ficarem orgulhoso comigo... só com trabalho que a família fica orgulhoso

comigo, porque minha família é tudo trabalhador né, não tem vagabundo, tudo trabalhador né... Preciso da ajuda de alguém, né, arrumar um bico, alguma coisa... (Caio)

Quando eu cheguei no colegial, eu perdi todos os direitos, então chegou no ponto que eu não queria estudar mais. Não compensa, estudar ...Por exemplo, quando vc não tinha segundo grau já não entrava na firma pra trabalhar sem ter segundo grau; quando tinha segundo grau, tem que ter universidade, e assim vai perdendo, se eu tiver universidade, não vou ter meus direitos de novo porque vai precisar de mestrado,doutorado... então não adianta isso, tem que fazer tudo igual, Então não adianta...eu fiz isso tudo pra ganhar direito e que direito eu vou ganhar se eu perco? Então né... assim fica difícil...estudar, trabalhar, fica difícil interagir com a sociedade assim... só cobra e não atribui...então eu acho...que ...que tem que ter muito , muito jogo de cintura certo? Porque ficam buscando sempre a falha, então vai ser explorada a falha da pessoa, ao invés de explorar a qualidade que tem... (César)

Estigma:

É preconceito da sociedade do lado de fora, né... É, no caso a discriminação, no caso a gente que tem essas...essas inclusões que são é, ah: *”Fulano de tal é louco, Fulano de tal enlouqueceu...aconteceu isso e aquilo outro e a partir de agora ele não pode mais fazer parte, ele vai ter que se tratar né...vai ter que tomar remédio a vida inteira...ou então vai ter que sumir, ir embora, ou vai ter que desaparecer, e agora ele vai agir de forma irracional...”* . É assim que eles falam... (César)

Desesperança frente ao adoecimento:

O CAPS que ta tomando conta para mim, dos meus problemas; que eu não consigo. Eu posso estar bem – tem horas que eu fico bem – mas de repente já muda tudo na minha cabeça. Vivo igual uma árvore seca por aí, eu não to conseguindo nada..nada, você sabe que é nada? Nada!! Só coisa errada, só sofrimento. Nada pra mim importa mais (...) a minha vida é tomar remédio, vim pro CAPS, fazer coisa que eu não gosto. Eu perdi, é...a noção de tudo, falo uma coisa e daqui um pouco eu já não sei mais...até que me tiraram meu direito de assumir meu negócio; eu não valho mais pra nada...eu não valho pra nada, por que então que eu tenho que viver assim?... (Cleuza)

ANEXO 5

Roteiro para o grupo focal com os PSQUIATRAS – Tempo 2

Cruzamento das narrativas – Rio de Janeiro

As narrativas obtidas nos grupos do Tempo 1 serão trabalhadas de forma cruzada. O grupo de psiquiatras será exposto às narrativas coletadas no tempo 1 dos grupos com os usuários, onde foram discutidas as temáticas: **a) Antecedentes; b) Momento da crise e c) Momento após a instalação da doença**

O objetivo do moderador é explorar se as narrativas dos usuários causam algum impacto, se modificam ou diferem da experiência que os psiquiatras têm com a esquizofrenia, e se fazem repensar aspectos relativos ao diagnóstico, projeto terapêutico e prognóstico.

1) Antecedentes :

Os usuários experimentam de vários modos o adoecimento e o situam em uma temporalidade muito variada. Alguns descrevem uma continuidade no tempo, situando que algo já estava presente na infância, de começo insidioso. Outros mostram que algo começa a ir mal antes da eclosão da crise ou manifestação dos primeiros sintomas psicóticos. Nem sempre adoecimento é igual a crise, ou corresponde à uma ruptura abrupta.

Exemplo de vivência de adoecimento se dando antes da crise:

Antes de fazer o tratamento eu era um garoto engraçado, alegre... Gostava de andar de bicicleta, fazer aventuras, eu era normal, aparentemente normal. Eu acho que, possivelmente, o negócio, o ponto de partida foi quando eu era criancinha assim, 7 anos, 8 anos... mas foi eclodir mesmo quando eu tive 16 anos que...foi me dando um mal de depressão juvenil(...).

Eu comecei o tratamento, em 96 (aos 18 anos), com um neurologista de um Centro Espírita - até conceituado aqui no Rio de Janeiro, o Leon Denir - ele passou Melleril de 25 mg, 2 comprimidos a noite. E me deu Olcadil para quando eu estivesse mais inquieto(...).Então assim.. antigamente eu gostava de fazer bagunça, gostava de perturbar os outros, gostava de jogar bola, andar de bicicleta, piscina, correr.

Antes de começar a minha crise mesmo, em 96, que foi o ponto máximo de minhas esquisitices... Eu me lembro muito bem, como se fosse hoje...eu tava na minha cama, sentado e eu me decidi a não responder nada que me perguntassem, porque eu pensei que poderia ser uma coisa errada ... (Railson, 30 anos – 1º GF)

2) Crise:

Aqui verificamos se os usuários tinham ou não uma percepção sobre a sua crise, além de tentar destacar as continuidades e rupturas entre o que o sujeito reconhece ou não reconhece como sua vivência da experiência [da doença] e aquilo que a medicina ou o social diz sobre a "experiência da doença" (sinais e sintomas, diagnóstico, prognóstico).

Ficamos com a seguinte questão para lançar: como na experiência de vocês, o que vocês fazem quando identificam que os usuários estão vivendo algum mal estar, ou sintoma da doença, mas este não o reconhece como índice de sofrimento ou adoecimento?

Exemplo onde o sujeito reconhece um índice de seu adoecimento:

- Bom...eu antes do tratamento tinha uma vida normal: trabalhava, estudava... Trabalhei...sempre trabalhei à noite... trabalhava à noite(...). Passou um período que de tanto trabalhar à noite, eu chegava em casa não conseguia dormir, dormia 2 horas, 3 horas. Eu acho que o começo da minha doença foi aí. Dormia 2 horas, 3 horas. Depois eu comecei a achar que eu passava pelas pessoas e elas não me olhavam(...).

Começou assim: eu passava pelas pessoas, elas não me olhavam eu achava que as pessoas queriam me dizer alguma coisa, estavam me encarando(...).Aí passou um período que passei só dentro de casa deitado(...).Aí eu achava que estava todo mundo me perseguindo... Aí minha mãe tinha mania também desse negócio de espiritismo... Aí dali eu já comecei a imaginar coisas dentro de casa: -“Ó tem homem, tem uma mulher de vermelho aqui, isso aqui e tal...” Aí fui passando e ela falou com meu irmão assim:- “Tem que levar seu irmão no médico, porque seu irmão não está bem.” Mas como eles não entendiam, muito assim, é.. eles não convivem muito com pessoas assim, sabe?:- “Pô, não está bem como?” “Ah, não sei, tem que levar ele ao médico”. Aí eu aprontando na rua...Isso aí os primeiros surtos que eu tive. Eu surtei 3 vezes. Só que as 3 vezes eu não tive acolhimento. Eu fui ter acolhimento no último, porque eles ficaram com medo de eu matar eles dentro de casa, então eles chamaram a ambulância da SAMU e me levaram(...).Aí fiquei restrito vários dias (...)Antes disso eu tentei fugir no primeiro dia. Tentei fugir, aí veio 3 enfermeiros. Joguei os três enfermeiros no chão, por que eu era muito violento. E detalhe, as vezes a doença parece que dá sinal(...).

Aqui a experiência do adoecimento se dá a partir de um terceiro.

-Eu vim parar nesse local, devido a essa entidade ao qual eu pertencia: FAETEC. Eu dentro da FAETEC, eu queria mudar por melhoras dentro da rede pública...(...). Eu não entendia que eu não poderia acabar com a corrupção da FAETEC, que era muito poderosa e eu não tinha noção(...).

...a vice-presidente Beatrice de Souza mandou eu fazer avaliação psicológica(...).A psicóloga fez um laudo de que eu tinha um problema psiquiátrico, que eu deveria me tratar, à mando da vice-presidente. Que eu não poderia voltar à unidade da escola sem fazer esse tratamento psicológico.

Meu pai mandou eu chamar a minha tia, porque eu fiquei em depressão, porque eu fui suspensa da unidade, por ter mandado a vice-diretora para aquele lugar... eu tava

muito...assim...ovacionada, querendo consertar,como aqui também eu sou ovacionada querendo consertar... (Regina,47 anos- 1º GF)

3) Momento após a instalação da doença:

- a) impacto da experiência para o usuário/ experiência de sofrer um "estigma"
- b) continuidades e rupturas entre estratégias de lida/enfrentamento por parte dos usuários e recursos terapêuticos utilizados pelos agenciadores do cuidado
- c) diferença das perspectivas da experiência dos usuários e seu conhecimento sobre aquilo que os agenciadores do cuidado designam como doença. Como transmitir as informações e o conhecimento na clínica? Como vocês fazem?

Curiosamente, os exemplos a seguir mostram que os usuários se perguntam sobre a sua doença (ao contrário do que havia sido assinalado no grupo anterior pelos psiquiatras)

- É complicado para entender, sabe? (...)... Ó, eu falo mesmo ...eu posso ser curado ou não posso?! Até hoje o médico não definiu... A primeira coisa que o médico que falou para mim, falou que eu estava com esquizofrenia. E o outro médico falou que eu estava com distúrbio mental. E o outro falou que eu estava doente mental. Eu tomo vários tipos de medicamentos! Quando eu saí do hospital eu tomava só três tipos! Que era Haldol, Fenegan e Amplictil. E depois o médico falou que depois de 2 anos, eu poderia parar de tomar os remédios, que eu ia ficar bom. Por que eu estou assim até hoje? Tem alguma coisa invisível...alguma coisa perto de mim... (Rui, 44 anos – 1º GF)

Porque eu não entendo até hoje o meu caso, né,eu tinha...primeiro eu tinha F22, eu não sei o quê que é isso (...)...aí eu fui internado,aí eu saí com esquizofrenia paranóide. Aí cheguei aqui e tomei os medicamentos todinhos, eu tomo os mesmo medicamentos que a médica que me internou – porque eu fiquei 30 dias internado (...)Mas eu só não entendi isso, o meu caso mudar de esquizofrenia paranoide, de F20 no caso, para F29...3 tipos de transtorno e eu não sei que porra é essa?! (Ricardo, 32 anos)

Impacto da conduta do profissional sobre a experiência de adoecimento:

-Eu sempre sonhei, assim... estava estudando na época, trabalhando... sempre sonhei em fazer um carreira, trabalhando ...(...) Então a médica falou que eu não podia mais trabalhar. Essa própria médica falou que não podia mais trabalhar. Então aquilo ali me impossibilitou,por exemplo, eu já tive carro. Quando o meu pai faleceu, minha madrastra deu o carro do meu pai para mim. Já tive moto... Mas nunca tinha habilitação, pensava assim: “Vou comprar... vou vender o meu carro e vou tirar uma habilitação. Tiro uma habilitação e se der, eu compro outro.” (...)Então aí, eu fiquei nessa dúvida: “O que eu mais posso fazer?”... Então, muitas coisas... minha mãe não deixa eu andar sozinho... muitas coisas fico impossibilitado. Ninguém confia em você com confiava antes

(...)Qualquer reação tua, porque você... Outro dia eu discuti com um amigo meu – amigo não – com o irmão do amigo meu e a primeira coisa que ele perguntou para mim foi se eu estava tomando os meus remédios. E eu estava lúcido. Totalmente lúcido. Ele tinha me aborrecido ele: “Tá tomando os seus remédios? Tá tomando os seus remédios?” (Ricardo, 32 anos -3º GF)

Protagonismo sobre prescrição medicamentosa:

- Aí sim, eu tive alta, fui encaminhada para cá... Quem me atendeu foi Dra. C. Aqui ela diz no laudo médico que ela me deu “incapacitada ao trabalho”, código é... “F29”. Aí ela me deu esse remédio aqui, ó, Levozine, Longacetil, esse outro que eu não consigo decifrar o nome... Quando eu tomei esse aqui, Levozin, eu tomei ele no domingo e fui acordar na terça-feira! Como eu estudei dentro da rede FAETEC, uma escola de ciência e tecnologia, melhor do que as outras, porque para entrar lá tem que fazer concurso público, eu parei de tomar isso, isso e isso. Eu mesma mudei o meu (...) entendeu? Porque eu não vou viver como um vegetal... (Regina, 47 anos- 1º GF)

Estigma:

-Quando você é internado num hospital psiquiátrico, como eu fui (...). Depois que você sai na rua você é taxada como louca. “Ah, maluca! Aquela mulher é maluca.” Você fica taxada como louca. Você fica taxada. Então é uma coisa que te faz muito mal. Você está andando na rua “Ih... aquela mulher é louca, tá indo pro psiquiatra...” A sociedade precisa parar com isso. Entendeu?! (Regina, 47 anos- 3º GF)

Soluções e função das ocupações. Vocês verificam esse tipo de solução por parte dos seus pacientes?

- Então, a ocupação, a ocupação, ela é um bom remédio...para quem tem problemas psicológicos,entende?! Às vezes a pessoa é taxada,visivelmente, pela medicina, com uma doença... que isso não existe...esquizofrenia. O quê é esquizofrenia? O quê que é isso? (Rogério, 3º GF)

Desesperança frente ao adoecimento:

-...Eu fico muito triste de saber que eu fiquei doente. Porque eu vejo foto do casamento, álbum, meus filhos... eu não posso cuidar deles... eu não aceito ser doente...(...). Eu não consigo, eu gostaria de ser uma boa mãe, eu queria... desculpa eu chorar... queria ser diferente, mas eu fiquei diferente de outra forma (...) Quando meu medo aumenta muito, eu sei que eu estou ficando doente (...). É muito difícil você aceitar que você é doente. Você ver que um dia você foi boa e agora é doente... (Roberta, - 3ºGF)

Isso acontece na prática de vocês? O que vocês fazem?

