

# ESTRATÉGIAS ADOTADAS POR PESSOAS COM TRANSTORNO AFETIVO BIPOLAR E A NECESSIDADE DE TERAPÊUTICA MEDICAMENTOSA

Strategies Adopted by People with Bipolar Affective Disorder and the Need for Medication

Estrategias Adoptadas por Personas con Trastorno Afectivo Bipolar y la Necesidad del Uso de Medicamentos

Adriana Inocenti Miasso

Silvia Helena De Bortoli Cassiani

Luiz Jorge Pedrão

## Resumo

Este estudo identificou as estratégias adotadas pela pessoa com Transtorno Afetivo Bipolar (TAB) diante da necessidade de uso contínuo de medicamentos. Foi utilizada a abordagem qualitativa, tendo como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados, à luz do Interacionismo Simbólico. Participaram do estudo 14 pessoas com TAB que estavam em acompanhamento em uma Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor de um hospital universitário e 14 familiares indicados pelas mesmas. A entrevista e observação foram as principais formas de obtenção de dados. Os resultados revelaram cinco categorias que descrevem as estratégias adotadas pela pessoa com TAB: aderindo à terapêutica medicamentosa; querendo conhecer melhor o transtorno e os medicamentos; participando do grupo de psicoeducação; buscando seus direitos em relação ao acesso ao medicamento e tendo fé. Constatou-se que apesar da ambivalência em relação à adesão ao medicamento, a pessoa com TAB possui potencialidades para conviver com a situação.

**Palavras-chave:** Transtorno Bipolar. Automedicação. Relações Interpessoais.

## Abstract

This study identified the strategies adopted by people with bipolar affective disorder (BAD) in face of the need for continuous medication. The qualitative approach was used, and the methodological framework was based on the Data-Based Theory in the light of Symbolic Interactionism. Fourteen people with BAD who were being assisted at the Outpatient Unit for Mood Disorders of a university hospital and 14 relatives indicated by such subjects participated in the study. Interviews and observation were the major forms of data collection. The results showed five categories which described the strategies adopted by people with BAD: adhering to the medication therapy; wanting to learn more about the disorder and the medication; participating in the psychoeducation group; seeking one's rights in relation to access to medication and having faith. It was observed that, in spite of the ambivalence related to medication adherence, people with BAD have the potential to deal with such condition.

### Keywords:

Bipolar Disorder. Self Medication. Interpersonal Relations.

## Resumen

Este estudio identificó las estrategias adoptadas por personas con Trastorno Afectivo Bipolar (TAB) ante la necesidad del uso continuo de medicamentos. Se utilizó un planteamiento cualitativo, teniendo como referencia metodológica la Teoría Basada en los Datos, a la luz de Interacción Simbólica. Participaron del estudio 14 personas con TAB, las cuales estaban en seguimiento en una Unidad Ambulatoria de Trastornos del Humor de un hospital universitario, además de 14 familiares indicados por dichas personas. Las principales formas de obtención de datos fueron la entrevista y la observación. Los resultados revelaron cinco categorías que describen las estrategias adoptadas por las personas con TAB: la adhesión a la terapia medicamentosa; el querer conocer mejor el trastorno y los medicamentos; la participación en el grupo de psico-educación; la búsqueda de sus derechos con relación al acceso al medicamento y la fé. Se constató que a pesar de la ambivalencia con relación a la adhesión al medicamento, la persona con TAB posee potencialidades para convivir con la situación.

### Palabras clave:

Trastorno Bipolar. Automedicación. Relaciones Interpersonales.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno Afetivo Bipolar (TAB) é considerado um transtorno crônico, caracterizado pela existência de episódios agudos e recorrentes de alteração patológica do humor. A recuperação após a fase aguda é geralmente significativa, mas menos completa e isenta de conseqüências da que seria desejável<sup>1</sup>. A probabilidade de experimentar novos episódios de depressão ou mania aumenta com cada episódio subsequente apesar do tratamento. Assim, o tempo entre os episódios diminui durante o curso do transtorno<sup>2</sup>. Isso significa que as pessoas passarão mais tempo doentes e menos tempo bem enquanto o transtorno progride.

Considerando o comprometimento medido por meio de vários parâmetros, o TAB é responsável por 5% a 15% das novas admissões psiquiátricas hospitalares mais prolongadas, consumindo recursos consideráveis dos sistemas de saúde. Estima-se, também, que o tratamento inadequado seja responsável pela maior parte dos custos do transtorno<sup>3</sup>. Este transtorno é responsável por um custo anual acima de 45 bilhões de dólares, de acordo com relatório emitido, em 1991, pelos institutos nacionais da saúde mental<sup>4</sup>.

O tratamento dos transtornos mentais, cujo objetivo é o controle eficaz da sintomatologia do paciente, constitui-se, basicamente, de duas modalidades: a farmacológica e a não-farmacológica. A primeira, como o próprio termo diz, refere-se ao tratamento feito à base de fármacos. Segundo Townsend<sup>5</sup>, a partir da década de 1950, iniciou-se o desenvolvimento da psicofarmacologia, inclusive o uso generalizado de medicamentos antipsicóticos, antidepressivos e ansiolíticos.

Estes medicamentos representam, nos Estados Unidos, uma economia de mais de 40 bilhões de dólares, desde de 1970; 13 bilhões nos custos de tratamento e 27 bilhões em custos indiretos. Sem os tratamentos modernos, os pacientes tipicamente passavam um quarto de sua vida adulta no hospital e metade dela incapacitados. Medicamentos efetivos, com frequência usados em combinação com a psicoterapia, permitem que 75 a 80% das pessoas com TAB levem vidas essencialmente normais<sup>6</sup>.

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

Assim, a estabilização dos transtornos bipolares com estabilizadores do humor, antipsicóticos atípicos e antidepressivos é cada vez mais importante, não apenas no retorno dos pacientes ao bem-estar, mas evitando resultados desfavoráveis em longo prazo<sup>7</sup>. Desse modo, a proposta de estudar a questão do tratamento medicamentoso entre as pessoas com TAB vem ao encontro do crescente interesse pelo assunto e da necessidade de se otimizar o tratamento dessa clientela. A importância desse estudo é reforçada pelos aspectos epidemiológicos e evolutivos do TAB<sup>2</sup>: estima-se uma prevalência de 0,8% para o Transtorno Bipolar. É alta a co-morbidade com abuso de substâncias, grande exposição

a comportamentos de risco, maior mortalidade por doenças clínicas, assim como é maior o índice de suicídio entre os pacientes bipolares, quando comparados à população em geral<sup>8</sup>.

## OBJETIVO

Identificar as estratégias adotadas pela pessoa com TAB diante da necessidade de uso contínuo de medicamentos para estabilização do transtorno, na perspectiva do paciente e familiar.

## METODOLOGIA

Este estudo é parte da tese de doutorado intitulada "Entre a cruz e a espada: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com Transtorno Afetivo Bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar"<sup>a</sup>. Foi desenvolvido, após autorização do Comitê de Ética em Pesquisa, no domicílio de pessoas com TAB que realizavam seguimento em uma Unidade Ambulatorial de Transtornos do Humor (APQH) de um hospital universitário, de grande porte, localizado no interior paulista.

Por ser um estudo de natureza qualitativa, o número de pessoas com TAB participantes e seus respectivos familiares não foi pré-determinado, mas resultou de um processo de amostragem teórica ou proposital, que faz parte da metodologia utilizada. Para determinar os pacientes e familiares a serem entrevistados, foram utilizadas várias técnicas combinadas, como: a observação participante, entrevistas informais com pacientes e familiares, durante o período de espera pela consulta no APQH; verificação do prontuário médico dos mesmos e questionamentos junto aos médicos e enfermeiros para obtenção de dados acerca da terapêutica medicamentosa instituída para os pacientes. Foi também utilizada a técnica da amostragem por bola de neve, quando os entrevistados indicaram o nome de novas pessoas a serem entrevistadas.

Determinamos como critérios de inclusão no estudo para os pacientes: ter diagnóstico médico de TAB; estar utilizando medicamento(s) psicotrópico(s); estar apto a se expressar verbalmente e consentir, por escrito, em participar do estudo. Foi entrevistado um familiar de cada paciente do estudo, mencionado, pelo mesmo, como pessoa mais envolvida ou responsável quanto ao seu tratamento e que consentiu, por escrito, em participar do estudo.

A entrevista gravada e a observação participante, durante as visitas domiciliares, foram utilizadas como principais estratégias de obtenção de dados e foram realizadas no período de fevereiro de 2005 a janeiro de 2006. A entrevista, como fonte básica de coleta de dados, foi complementada por Notas de Campo desenvolvidas pela investigadora durante as visitas ao ambulatório e aos domicílios. A entrevista semi-estruturada teve como questão inicial para o paciente *Conte-me sobre como é para o Sr(a) usar os medicamentos prescritos pelo médico do ambulatório de psiquiatria* e, para o familiar *Conte-me sobre como é para o seu familiar usar os medicamentos prescritos pelo médico do ambulatório de psiquiatria*. As questões norteadoras apenas direcionaram os pontos do estudo a serem explorados. Novas questões foram acrescentadas com o intuito de esclarecer e fundamentar a experiência.

A análise dos dados foi embasada, metodologicamente, na Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), à luz do Interacionismo Simbólico. Considerando-se que a premissa básica da TFD é a comparação constante, a coleta e a análise de dados caminham paralelamente. Deste modo, o primeiro passo desta análise é a própria transcrição dos dados, seguida da codificação dos mesmos. Os procedimentos de codificação são apresentados em três etapas que se complementam: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva<sup>9</sup>.

A codificação aberta é a parte da análise que se refere, especificamente, a nominar fenômenos por meio do exame minucioso dos dados, linha por linha, parágrafo por parágrafo<sup>9</sup>. A comparação dos códigos entre si deu origem às categorias, as quais foram integradas por meio da codificação axial. Esta foi realizada seguindo o paradigma de codificação proposto por Strauss e Corbin<sup>9</sup>, envolvendo: a *causa* desencadeadora do fenômeno, o *contexto* em que o mesmo está inserido, as *condições intervenientes*, as *estratégias de ação* sobre o fenômeno e suas *conseqüências*. A partir da identificação das categorias foi possível realizar a codificação seletiva que deu origem à categoria central “Estando entre a cruz e a espada” em relação à terapêutica medicamentosa, revelando a ambigüidade do medicamento enquanto símbolo. Nessa fase, todos os conceitos e categorias foram sistematicamente relacionados à categoria central, e, a partir, daí realizou-se a análise de suas relações.

Neste artigo optou-se por apresentar as estratégias utilizadas e descritas pelas pessoas com TAB diante da necessidade do uso contínuo de medicamentos para estabilização do transtorno. Para que fosse preservado o anonimato dos pacientes envolvidos, optou-se por identificá-los pelo nome de pedras preciosas, por ser este o significado atribuído aos mesmos neste estudo. Para identificar o familiar de cada paciente, será acrescentada a letra “F” antes do nome dos mesmos.

## DESVELANDO OS RESULTADOS

As estratégias mostram como a pessoa com TAB, a partir de suas motivações internas e externas, se movimenta ante o que é vivenciado e experimentado em sua cotidianidade, conforme descrito nas categorias a seguir.

### Aderindo à terapêutica medicamentosa

Como já conhece as conseqüências do abandono ou autocontrole da dosagem do medicamento e, a partir da experiência, entende que esta não constitui uma maneira viável de interagir com o mesmo, a pessoa com TAB opta por aderir à prescrição médica. Constata que a adesão ao medicamento permite que receba o benefício máximo do tratamento e, então, decide *nunca mais parar* de tomá-lo, *seguir rigorosamente* a terapêutica instituída, de modo *disciplinado*.

*[...] depois nunca mais eu parei, viu. Tomei, aí tomava direto. Eu tomo certinho meu remédio. (Diamante)*

*Ela se controla sozinha, ela não esquece de jeito nenhum [...] mais fácil ela esquecer de comer do que esquecer de tomar o remédio. (F. Rubi)*

*Ele é muito disciplinado. Ele segue rigorosamente os horários [...] (F. Diamante)*

Quando decide utilizar corretamente os medicamentos, tem o conhecimento de que deverá conviver com os incômodos ocasionados pelos efeitos colaterais dos mesmos. Na tentativa de reduzir tais efeitos, há pessoas com TAB que adotam estratégias embasadas em conhecimentos culturalmente adquiridos, tais como tomar *leite gelado*, *deitar-se quando sente tontura*, *tomar chás*, entre outros. Outras buscam auxílio médico na tentativa de aliviar os efeitos indesejados e, sob orientação do mesmo, adotam estratégias como trocar de medicamento, mudar horário de administração, entre outras.

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

*Quando eu sinto dar tontura, se eu estou em casa eu deito, acabo cochilando. Aí, hora que acordo já estou bem [...] O médico falou pra mim tentar tomar à noite. (Esmeralda)*

*[...] eu faço chá[...] tem muito, eu faço chá né. (F. Ágata)*

*[...] muita gente no grupo troca (o medicamento) porque quer emagrecer. (Hematita)*

Ao reconhecer a necessidade do medicamento, inicia movimentos para suprir as novas demandas que estão sendo geradas por essa vivência. Busca, assim, aquilo que identifica como necessário para manter seu funcionamento, permitindo identificar que a pessoa com TAB possui potencialidades para conviver com a situação. Deste modo, adquire interesse em conhecer melhor o transtorno e medicamentos que utiliza.

### Querendo conhecer melhor o transtorno e medicamentos

Quando conclui ter que conhecer o transtorno para “*viver bem*” com o mesmo, a pessoa com TAB busca informações agindo em diferentes direções: questionando diretamente ao médico e/ou farmacêutico; por meio de encontros psicoeducacionais, promovidos por uma instituição da rede pública assistencial, além da leitura de folhetos educativos, livros, bulários e *sites* na Internet. Acredita, ainda, que o conhecimento acerca do TAB lhe fornece subsídios para se desvencilhar do preconceito com o qual convive por lhe permitir dar informações às pessoas leigas no assunto, quando recebe delas o rótulo de *louco*.

*O que eu tenho, o que eu faço eu tenho que conhecer pra viver bem com isso, da melhor forma. As minhas amigas leram, se interessam por mim, pela minha doença [...] eu não tenho nada de internet, elas estão sempre tirando, passando pra mim [...] (Pérola)*

*É entrando em site, essas coisas, tudo, e eu leio muito, sabe?(Hematita)*

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

Há, também, uma preocupação em manter os familiares orientados sobre os vários aspectos relacionados ao transtorno.

Para tanto, transmite-lhes os conhecimentos já adquiridos e os estimula na busca de conhecimentos fornecendo-lhes livros, folhetos, entre outros veículos de informação. Mesmo quando o paciente já tem história de vários anos de TAB, alguns familiares buscam conhecimento acerca do transtorno e dos medicamentos prescritos, acompanhando o paciente em palestras sobre a temática, conversando com o médico responsável pelo tratamento ou com outras pessoas com TAB.

*E agora que ela (filha) fez estudo sobre bipolar, eu dei os livros, aí ela quis saber [...] eu dei o livro do Lara. (Turmalina)*

*Ela (paciente) me explicou [...] até me deu uns folhetos, me explicou bastante coisa. (F. Alexandrita)*

*Eu fui em algumas palestras com ele quando estive no hospital-dia, conheço as pessoas do grupo, mas a respeito da doença mesmo eu não sei te falar, tanto que eu peguei agora uns folhetos que ele me trouxe ali. (F. Basalto)*

Diante das dúvidas sobre os vários aspectos inerentes ao medicamento, tais como indicação, efeitos colaterais, entre outras, a pessoa com TAB busca informações com o farmacêutico, com o médico e até mesmo com outros pacientes durante a espera pela consulta no ambulatório. Recorre, também, às informações fornecidas nas bulas dos medicamentos, apesar de receber orientação médica para que não as leia, com a justificativa de que não venha a *sentir tudo* o que está descrito, como possível efeito indesejado.

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

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

*Eu pergunto para as pessoas: o que você toma? O que que faz pra você? (Jade)*

*A maioria dos médicos fala pra gente não ler as bulas de remédio. Ainda mais esse psiquiátrico. Você fica louca, vai começar a sentir tudo, mas eu li. (Esmeralda)*

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

*[...] fui ali no J. (farmacêutico) e falei: J., pra que que é isso? Eu peguei e li toda a bula com ele. Ele falou: esquizofrenia, esquizofrenia. Aí eu peguei e questionei [...] (Ametista)*

Com base neste entendimento inadequado, pode apresentar dificuldade de aceitação em relação ao medicamento e, até mesmo, se negar a utilizá-lo, principalmente se não possui um conhecimento consistente acerca das fases do transtorno, nem da possibilidade da presença de sintomas psicóticos quando em episódio agudo. Por outro lado, quando tem acesso à

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

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

*Eu mesmo leio as bulas, discuto com os médicos lá no hospital [...] (F. Diamante)*

Ao identificar que o ambulatório hospitalar não contempla as suas necessidades de conhecimento sobre o transtorno e tratamento, aciona outros recursos disponíveis na comunidade, podendo-se destacar a participação em um grupo de psicoeducação que funciona em um hospital-dia psiquiátrico, vinculado ao hospital onde realiza seguimento ambulatorial.

### Participando do grupo de psicoeducação

Participando do grupo de psicoeducação, a pessoa com TAB adquire importante conhecimento sobre seu transtorno e tratamento farmacológico. Este conhecimento proporciona melhora significativa na adesão à terapêutica medicamentosa na medida em que gradativamente aceita o transtorno. Aprende, entre outros fatores de risco para recaída, que se parar de utilizar o medicamento, a *crise está em aberto*, tendo *mais probabilidade de ficar doente* e que o grupo *não incentiva isso*. Os depoimentos revelam que a possibilidade que o grupo oferece de assimilar novas informações e resignificá-las é condição indispensável para propiciar mudanças na aceitação do transtorno e adesão ao tratamento pela pessoa com TAB.

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

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

O grupo constitui um espaço propício para que a pessoa com TAB esclareça suas dúvidas acerca dos vários fatores inerentes à terapêutica medicamentosa. Aprende no grupo que pode ter crise mesmo aderindo ao medicamento, mas que caso esta ocorra devido ao abandono do tratamento, será mais difícil atingir o *nível necessário* do medicamento no sangue para que os sinais e sintomas da crise sejam amenizados. Desse modo, a pessoa com TAB desenvolve a noção de que a

responsabilidade e a participação no plano de tratamento do transtorno são fundamentais no resultado terapêutico, passando a aceitar com mais cautela, tranquilidade o transtorno e tratamento, como expresso nos depoimentos abaixo.

*Pela terapia em grupo a gente consegue saber bastante coisa de farmacoterapia. (Esmeralda)*

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

*[...] dava muito trabalho, mas que agora aceita tudo com mais cautela, com mais calma, com mais paciência, com mais tranquilidade... porque tudo isso eu aprendi no HD [...] com Dr. R. Foi tudo muito bom. (Diamante)*

As pessoas com TAB valorizam o espaço terapêutico que o grupo proporciona para troca de experiências por ser constituído por pessoas com limitações, angústias, aspirações e expectativas semelhantes, porém que estão vivenciando diferentes momentos da história do transtorno. Neste espaço é possível compartilhar, além de experiências, seus conhecimentos e sentimentos, numa construção coletiva em que todos são atores da contextualização do transtorno afetivo bipolar.

Nestas circunstâncias, a pessoa com TAB sente-se aliviada e tem sua culpa amenizada ao perceber que outras pessoas compartilham do mesmo transtorno e tratamento, podendo, assim, relacionar-se em uma situação de horizontalidade, não havendo o constrangimento de ser vista como diferente. A possibilidade de trocar, compartilhar com o outro é considerada valiosa por ela já que está fundamentada em experiências concretas transmitidas por pessoas que vivenciam, de fato, as conseqüências e limitações decorrentes do TAB, como mostram seus depoimentos.

*[...] todo mundo ali falava, eu tenho essa, eu tenho essa, então quer dizer, era uma troca. Era uma troca que eu acho que é muito importante [...] (Rubi)*

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

*Eu aprendi muito, um passa para o outro as experiências [...] eu não conhecia a doença, então pra mim foi muito importante o grupo. (Alexandrita)*

Sentem a auto-estima elevada ao poder transmitir suas experiências e, desse modo, contribuir para o tratamento dos demais. Tais aspectos aumentam o senso de pertencimento a um grupo, pois o consideram como sendo *verdadeiramente uma família*, além disso, despertam as habilidades sociais antes comprometidas com o estigma e o isolamento decorrentes do transtorno. Entendem, também, que o grupo funciona como *um grito de alerta* já que possibilita que experiências negativas transmitidas por algumas das pessoas com TAB não sejam reproduzidas por outras:

*[...] hoje como eu faço parte do grupo, eu acho que ajuda a tua auto-estima... te dar suporte, e o fato de você dar suporte para as pessoas também te ajuda bastante. O fato de eu dar depoimento das coisas que eu passei, os ganhos. (Basalto)*

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

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

Seus depoimentos mostram que a troca de informações e experiências vivenciadas no grupo permitem à pessoa com TAB conhecimento sobre diferentes aspectos do transtorno e tratamento, incluindo a existência de novos medicamentos que podem ser utilizados com sucesso nos casos de TAB, mas que não são fornecidos pela rede pública, por serem considerados de alto custo. Este conhecimento e incentivo conjunto, proporcionado pelo grupo, estimula a pessoa com TAB a buscar seus direitos em relação ao acesso a tais medicamentos.

### Buscando seus direitos em relação ao acesso ao medicamento

Há pessoas com TAB que, ao terem conhecimento da existência de medicamentos que podem, muitas vezes, ser tomados em menor quantidade diária de comprimidos e que ocasionam menos efeitos colaterais extrapiramidais, buscam seus direitos em relação ao acesso aos mesmos. Seus relatos mostram que para adquirir tais medicamentos na rede pública, como alguns antipsicóticos atípicos, faz-se necessário que o paciente preencha alguns pré-requisitos, entre eles, ser portador de esquizofrenia, o que já exclui a pessoa com TAB. Desta forma, geralmente o pedido do medicamento é negado, como evidencia o depoimento a seguir.

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

Quando aprendem no grupo que têm seu direito à saúde *garantido pela Constituição Brasileira* assumem uma postura ativa, buscando, na *justiça*, lutar por seus direitos em relação ao acesso gratuito a estes medicamentos.

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

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

### Tendo fé

A convivência e, em alguns momentos, sentimento de impotência diante de uma condição crônica e estigmatizante como o TAB leva freqüentemente os pacientes e familiares a se reportarem a uma instância superior como estratégia para enfrentar as dificuldades vivenciadas. Não é incomum, principalmente por ocasião do surgimento do transtorno, pacientes e familiares não reconhecerem tais fenômenos como sendo problemas de saúde, considerando seus sintomas como manifestações do sobrenatural. Desse modo, há pessoas com TAB que descrevem peregrinações a diversos centros espíritas e outros locais de práticas religiosas, em busca de explicação e cura para o transtorno, conforme evidenciado no depoimento abaixo.

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

A religião pode, todavia, constituir tanto uma estratégia positiva como negativa, dependendo de como o paciente age perante sua crença. Os relatos mostram que há situações em que a pessoa com TAB é estimulada, pela religião, a depositar sua cura exclusivamente em Deus ou em um Ser Superior, não precisando, desse modo, utilizar medicamentos.

*[...] tudo isso porque eu fui para uma religião em Belo Horizonte. Lá eles falaram para tentar tirar a medicação que Deus curava, começou piorar [...] (Ágata)*

*Já pensei em cura através da religião. (Hematita)*

*Na Universal eu levei ela cinco vezes, aí eles falavam: pode ir tirando, vai tirando[...] não foi bom pra ela. Você experimentava de tudo né. (F. Ágata)*

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

*Deus deixou os médicos, você tem que pedir para o espírito santo iluminar teu médico pra ele achar tua doença. (Cristal)*

*Eu acredito que tenha muita coisa espiritual envolvida, mais não é por isso que eu deixo de tomar remédio [...] Hoje eu sou “médium”[...] (Esmeralda)*

Embora algumas religiões estimulem a cura exclusivamente pela fé, sem a necessidade de medicamentos, outras trazem em sua *doutrina, publicações*, a necessidade de a pessoa *procurar o médico quando não está bem*. Desse modo, a fé pode constituir um modo de pensar construtivo, um sentimento de confiança, uma estratégia de enfrentamento das limitações impostas pelo transtorno. Tendo fé, *deixando na mão de Deus* é como, muitas vezes, a pessoa com TAB e seu familiar conseguem forças para lidar de maneira otimista com o presente e enfrentar o futuro, com uma parcela de conforto e resignação, como expressam em seus relatos.

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

*[...] então eu deixo na mão de Deus, né. (Basalto)*

*Eu chorava, ficava inquieta, mas falei: pega com Deus, só ele dá força. (F. Ágata)*

A descrição das estratégias empreendidas pela pessoa com TAB diante do fenômeno revela que esta interage com as situações influenciada pelas experiências pregressas com o transtorno, crises, hospitalizações e terapêutica medicamentosa, que a auxiliam a traçar as estratégias, que tanto podem facilitar como dificultar a experiência.

### DISCUTINDO OS RESULTADOS

Os relatos dos pacientes deste estudo revelam que há pessoas com TAB que, por já conhecerem as conseqüências do abandono ou autocontrole da dosagem do medicamento, optam por aderir à terapêutica medicamentosa, apesar dos efeitos colaterais ocasionados pela mesma. Quando percebe a adesão como caminho viável para controle do TAB, manifesta interesse em conhecer melhor seu transtorno e medicamentos que utiliza, buscando informações a esse respeito em diferentes fontes. Este conhecimento proporciona melhora significativa na adesão à terapêutica medicamentosa na medida em que gradativamente aceita o transtorno<sup>10-11</sup>.

Uma das fontes de informações mencionadas pelos pacientes consiste em um grupo de psicoeducação. Recentemente, tem sido demonstrado que as abordagens psicossociais além de propiciarem a adesão farmacológica visam melhorar globalmente tanto a qualidade de vida dos pacientes como a forma de lidar com eventos estressantes<sup>12-13</sup>. A psicoeducação permite ao paciente acesso a um direito fundamental, qual seja o de ser informado sobre sua doença<sup>14</sup>. Constitui um potente instrumento não apenas para melhorar o desfecho dos pacientes, mas para auxiliá-los a gerenciar desespero, medos, estigma e baixa auto-estima<sup>14-15</sup>.

Os depoimentos das pessoas com TAB mostraram que, quando elas estão instrumentalizadas com o conhecimento, tornam-se menos vulneráveis ao próprio preconceito e ao preconceito social, têm melhor aceitação do transtorno, são capazes de tomar decisões visando o alcance de seus desejos e direitos de cidadão, podendo-se mencionar a busca, na justiça, por acesso a medicamentos de alto custo, principalmente aos antipsicóticos atípicos.

Com um perfil de efeitos colaterais substancialmente mais favorável, os antipsicóticos atípicos têm sido importantes para que a pessoa com TAB não só tenha seus sintomas controlados, mas consiga viver socialmente de maneira mais adequada<sup>16</sup>. Estes medicamentos, entretanto, são considerados pelo sistema público de saúde como sendo de alto custo, não constando na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME). Desse modo, apesar de saber da existência dos antipsicóticos atípicos, para as pessoas com TAB deste estudo, que dependem da rede pública de saúde para acompanhamento psiquiátrico,

o acesso aos mesmos dificilmente é possível. De acordo com a Portaria 846 do Ministério da Saúde, de novembro 2002, para se ter acesso aos antipsicóticos atípicos, o paciente deve preencher critérios de inclusão extremamente rígidos e limitantes, entre eles, ter diagnóstico de esquizofrenia. Evidencia-se que tal portaria é discriminatória ao se observar a Lei 10.216 de abril de 2001, a qual assegura à pessoa portadora de transtorno mental acesso ao melhor tratamento do sistema de saúde, de acordo com suas necessidades.

Para os povos primitivos, o transtorno mental consistia em um fenômeno de causa mágico-religiosa identificado como possessão de espíritos maléficos. Nos tempos atuais, tais crenças e procedimentos acerca dos transtornos mentais ainda são uma realidade, conforme pode ser constatado em alguns depoimentos de participantes deste estudo, podendo constituir o recurso mais próximo na comunidade, como fonte de apoio e explicações<sup>17</sup>. Mitchell e Romans<sup>18</sup>, ao avaliarem o papel de crenças religiosas e da espiritualidade no manejo do TAB, identificaram que pacientes de crenças religiosas consideradas “fortes” apresentaram menor taxa de adesão ao tratamento medicamentoso que aqueles com crenças consideradas “fracas”. Referem, ainda, que quase 25% dos pacientes mencionaram a existência de conflitos entre as orientações dadas por profissionais de saúde mental e aquelas oriundas de conselheiros espirituais.

## DISCUTINDO OS RESULTADOS

Toda a vivência expressa por meio dos relatos dos pacientes deste estudo mostra que, na medida em que interage consigo mesmo e com outros objetos do ambiente social, a pessoa com TAB constrói e reconstrói significados relacionados à experiência de utilizar medicamentos e dirige suas ações embasadas em tais significados. Este estudo revelou, ainda, que embora o tratamento medicamentoso seja essencial, o TAB não é somente um problema bioquímico, mas também psicológico e social. Nesta perspectiva, a Enfermagem pode muito contribuir para qualidade de vida da pessoa com TAB, utilizando, entre outras estratégias: adequado processo psicoeducativo ao paciente sobre as características e tratamento do transtorno; implementação, durante os períodos de hospitalização, da auto-administração supervisionada de medicamentos visando à autonomia do paciente após a alta hospitalar; desenvolvimento de apostilas e/ou folhetos com explicações simples que estimulem os pacientes a questionar sobre sua terapêutica medicamentosa, atuando como parceiros no tratamento; e a adoção da visita domiciliar, especialmente para pacientes identificados como em risco para não adesão à terapêutica medicamentosa.

## Referências

- Müller-Oerlinghausen B, Retzow A, Henn FA, Giedke H, Walden J. Valproate as an adjunct to neuroleptic medication for the treatment of acute episodes of mania: a prospective, randomized, double-blind, placebo-controlled, multicenter study. *J Clin Psychopharmacol* 2000; 20(2):195-203.
- American Psychiatric Association-APA. Practice guideline for the treatment of patients with bipolar disorder. *Am J Psychiatr* 2002; 159( suppl 4):1-50.
- Moreno RA, Moreno DH. Novos anticonvulsivantes no tratamento do transtorno do humor bipolar: manejo clínico, eficácia e tolerância. *Rev Psychiatr Clin* 1999; 26(6).
- Bowden CL. Choosing the appropriate therapy for bipolar disorder. *medscape mental health* [online] 1997; [citado 11 abr 2005]; 2(8). Disponível em <http://www.medscape.com>
- Towsend MC. Enfermagem psiquiátrica: conceitos de cuidados. 3ª ed. Rio de Janeiro(RJ): Guanabara Koogan; 2002.
- Stuart GW, Laraia MT. Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática. 6ª ed. Porto Alegre(RS): Artes Médicas; 2001.
- Stahl SM. Psicofarmacologia. 2ª ed. Porto Alegre(RS): Medsi; 2002.
- Kalin NH. Management of the depressive component of bipolar disorder. *depression and anxiety* 1997; 4(4):190-98.
- Strauss A, Corbin J. Basics of qualitative research: grounded theory, procedures and techniques. 1ª ed. Cidade Newbury Park Sage; 1990.
- Santin A, Cereser K, Rosa A. Compliance to treatment in bipolar disorder. *Rev Psychiatr Clin* 2005; 32 (suppl 1):105-9.
- Gillam T. Drugs or no drugs? *Nurs Stand* 2006; 20(23):26-7.
- Sachs GS. Unmet clinical needs in bipolar disorder. *J Clin Psychopharmacol* 2003; 3( suppl 1): 2-8.
- Sajatovic M, Davies M, Hrouda DR. Enhancement of treatment adherence among patients with bipolar disorder. *Psychiatr Serv* 2004; (55):264-9.
- Colom F, Vieta E. A perspective on the use of psychoeducation, cognitive-behavioral therapy and interpersonal therapy for bipolar patients. *Bipolar Disord* 2004; (6):480-6.
- Andres RD, Aillon N, Bardiot MC, Bourgeois P, Mertel S, Nerfin F, et al. Impact of the life goals group therapy program for bipolar patients: An open study. *J Affect Disord* 2006; 93(1-3): 253-57.
- Gao K, Gajwani P, Elhaj O, Calabrese JR. Typical and atypical antipsychotics in bipolar depression. *J Clin Psychiatry* 2005; 66(11):1376-85.

17. Silva ALA, Fonseca RMGS. Los nexos entre la concepción del proceso salud/enfermedad mental y las tecnologías de cuidado. Rev Latino-am Enfermagem 2003; 11(6):800-6.

18. Mitchell L, Romans S. Spiritual beliefs in bipolar affective disorder: their relevance for illness management. J Affect Disord 2003; 75(3): 247-57.

## Nota

<sup>a</sup> Tese de doutorado “Entre a cruz e a espada: o significado da terapêutica medicamentosa para a pessoa com Transtorno Afetivo Bipolar, em sua perspectiva e na de seu familiar”, defendida por Adriana Inoceti Miasso, em 18 de setembro de 2006 no Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / USP.

## Sobre os Autores

### **Adriana Inocenti Miasso**

Doutora em Enfermagem e Professora do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo.

### **Silvia Helena De Bortoli Cassiani**

Doutora e Professora Titular do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Ribeirão Preto.

### **Luiz Jorge Pedrão**

Doutor e Professor do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Ribeirão Preto.

Recebido em 22/01/2007  
Reapresentado em 02/04/2007  
Aprovado em 02/05/2007